

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali-alan koulutusohjelma

Hanna Kettunen
Tuula Sykkö

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEIDEN KOKEMUKSIA JA
TOIVEITA PALVELUISTA – ”En toivo mitään luksusta, kunhan palveluilla var-
mistetaan ihmisarvoinen elämä ja koko perheen toimintakyky ja normaali arki.”

Opinnäytetyö
Lokakuu 2013



OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2013
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600

Tekijä(t)
Hanna Kettunen, Tuula Sykkö

Nimeke
ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEIDEN KOKEMUKSIA JA TOIVEITA PALVELUISTA -- ”En toivo mitään luksusta, kunhan palveluilla varmistetaan ihmisarvoinen elämä ja koko perheen toimintakyky ja normaali arki.”

Toimeksiantaja Joensuun kaupungin vammaispalvelut.

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Joensuun vammaispalveluiden asiakkaana olevien erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemuksia palveluista, arjen haasteista ja tuen tarpeesta sekä vertaistuesta. Tutkimuksen toimeksiantajana oli Joensuun kaupungin vammaispalvelut. Tavoitteena oli saada perheiden ääni kuuluiin palveluiden kehittämisessä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin puoli-strukturoidulla kyselylomakkeella. Lomake lähetettiin postitse 70:lle Joensuun vammaispalvelujen asiakkaana olevalle 0–10-vuotiaiden lasten perheelle. Aineisto käsiteltiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että erityistä tukea tarvitseva lapsi tuo haasteita vanhempien jaksamiselle, ajan riittävyydelle ja toisten sisarusten huomioimiselle. Tukea kaivattiin erityisesti arjen asioiden helpottamiseen ja sitä kautta koko perheen hyvinvoinnin tukemiseen. Suurin osa vastaajista koki palvelujen hakemisen haasteelliseksi. Palvelujen hakemuskäytäntöjen yksinkertaistaminen ja tuen saamisen yhdenmukaistaminen helpottaisi arkea merkittävästi. Perheet toivoivat yksilöllisiä, oman tilanteen huomioivia palveluja. Vertaistuki koettiin tärkeäksi ja toiminnan toivottiin tapahtuvan lähellä kotia.

Jatkotutkimus voitaisiin tehdä henkilökohtaistamisen mahdollisuuksista ja vaikutuksista erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille ja toisaalta kuntien taloudelle.

Kieli
suomi

Sivuja 46
Liitteet 6
Liitesivumäärä 7

Asiasanat
Erityislapset, perheiden palvelut, vertaistuki, arki



THESIS
October 2013
Degree Programme in Social Services
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. 358-13-260 6600

Author(s)
Hanna Kettunen, Tuula Sykkö

Title
Families with a Child with Special Needs - Experiences and Wishes Concerning Services. - "I am not hoping for any luxury, as soon as services ensure a life worthy of a human being, functional ability and normal daily life of the whole family."
Commissioner: Joensuu City's services for mentally disabled people

Abstract

The purpose of this thesis was to examine what families with a child with special needs think of Joensuu city's services for disabled people. Experiences concerning challenges in daily life, need of support and peer support were also examined. The commissioner of this study was Joensuu city's services for disabled people. The aim of this study was to get the families' voiceheard concerning the services.

This study was executed as a qualitative research. Its material was gathered with a half-structured questionnaire. Seventy clients of Joensuu city's services for disabled people received the questionnaire. These clients were families with a child with special needs at the age of 0 to 10. The material was analyzed using material-based content analysis.

The study revealed that children with special needs can bring many challenges to the everyday family life, including time management, sharing the attention with the child's siblings and the general wellbeing and coping of the parents.

Majority of the respondents thought that applying for services was hard. They also thought that the policy of applying should be simplified and that the ways to apply for support would be consistent. That would ease their daily life significantly. The families were hoping for individual services, and peer support was very important for them.

Language
Finnish

Pages 46
Appendices 6
Pages of Appendices 7

Keywords

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Keskeiset käsitteet	7
2.1	Erityistä tukea tarvitseva lapsi.....	7
2.2	Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä	8
2.3	Vertaistuki perheen tukena	9
3	Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden palvelut.....	10
3.1	Yksilölliset, perhelähtöiset palvelut	10
3.2	Lähipalvelut.....	12
3.3	Palveluohjaus ja kuntoutusohjaus.....	14
3.4	Tärkeimmät lait	15
3.5	Kunnan järjestämät palvelut.....	17
3.5.1	Vammaispalvelut	17
3.5.2	Päivähoito.....	18
3.5.3	Koulujärjestelyt ja iltapäivähoito.....	20
4	Aikaisemmat tutkimukset	21
5	Opinnäytetyön toteutus	24
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	24
5.2	Tutkimusmenetelmä	25
5.3	Aineiston hankinta	26
5.4	Aineiston käsittely ja analyysi	27
6	Tutkimuksen tulokset	29
6.1	Kotikunnan vammaispalvelut	29
6.2	Kokemukset vammaispalveluista.....	30
6.2.1	Tiedonsaanti	30
6.2.2	Palvelujen hakeminen.....	31
6.2.3	Palvelujen saatavuus.....	31
6.2.4	Palvelujen laatu ja riittävyys.....	32
6.2.5	Palveluiden kehittämisideat	33
6.3	Kokemuksia arjesta	34
6.3.1	Arjen haasteita perheessä	34
6.3.2	Arjen tukeminen.....	34
6.4	Perheiden ajatuksia vertaistuesta	35
7	Pohdinta.....	36
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	36
7.2	Menetelmän arviointi ja tavoitteiden toteutuminen	38
7.3	Eettisyys ja luotettavuus	39
7.4	Oma oppiminen	41
7.5	Jatkotutkimusehdotukset	42
	Lähteet.....	44

Liitteet

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Tutkimuslupahakemus
Liite 3	Tutkimuslupa
Liite 4	Esimerkki analyysipolusta
Liite 5	Kysymyslomakkeen saate
Liite 6	Kysymyslomake

1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Joensuun kaupungin vammaispalvelujen asiakkaina olevien 0–10 -vuotiaiden lasten ja heidän perheidensä kokemuksia palveluista, perheiden tuen tarvetta sekä toiveita palvelujen järjestämisestä. Kiinnostuksemme kohteena oli kyseiseen ikäryhmään kuuluvien erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arki sekä kokemukset Joensuun kaupungin palveluista ja perheiden saamasta vertaistuesta. Opinnäytetyö toteutettiin lähettämällä kyselylomake kaikille vammaispalvelun asiakkaina oleville 0–10 -vuotiaiden lasten perheille.

Tekemämme selvityksen tavoite oli saada erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden ääni kuuluviin palveluiden järjestämisessä ja kehittämisessä. Opinnäytetyö tehtiin Joensuun kaupungin vammaispalveluiden toimeksiantona (liite 1). Aihevalintaan päädyttiin vammaispalvelun työntekijöiden kanssa käytyjen yhteisten keskustelujen pohjalta. Aiheesta tarvittiin tietoa, jotta palveluita voidaan kehittää tulevaisuudessa. Tarve palvelujen tarpeen selvittämisestä on lähtenyt sosiaali- ja terveyspalvelujen rakennemuutoksesta ja sen tuomista velvoitteista kuntapalveluille. Joensuun kaupungin ja Kontiolahden kunnan sote-yhteistyö alkoi vuoden 2013 alusta.

Puitelain (Laki kunta- ja palvelurakennemuutuksesta 167/2007) mukaan perusterveydenhuolto ja siihen liittyvät sosiaalitoimen tehtävät tulee järjestää vähintään noin 20 000 asukkaan kunnassa tai yhteistoiminta-alueella. Muutoksessa kunnat ovat suuren haasteen edessä: on etsittävä uudenlaisia malleja tehdä yhteistyötä kuntien eri hallinnonalojen, kansalaisjärjestöjen, yritysten ja muiden toimijoiden kesken. Palvelujärjestelmän muutos vaikuttaa myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työhön. Laajemmalla väestöpohjalla toimiminen tarjoaa alan henkilöstölle mahdollisuuden ammatilliseen kehittymiseen, parempaan työnjakoon ja verkostoitumiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a.)

Keskeisiä käsitteitä tutkimuksessamme ovat erityistä tukea tarvitsevat lapset, lapsiperheiden palvelut, arki sekä vertaistuki. Taustatekijöinä vaikuttamassa ovat palvelurakenteen muutokset sekä muuttuva toimintaympäristö ja toiminta-

kulttuuri. Raportissamme esittelemme ensin keskeiset käsitteet sekä asiakasryhmää koskevat lait ja palvelut. Esittelemme lyhyesti aikaisemmat tutkimukset. Kerromme opinnäytetyön toteutusprosessista sekä tutkimuksemme tulokset. Pohdintaosiossa esittelemme johtopäätökset, arvioimme prosessin kulkua ja tavoitteiden toteutumista sekä omaa oppimista. Pohdimme myös tutkimuksemme eettisyyttä ja jatkotutkimusmahdollisuuksia.

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Käsite ”erityistä tukea tarvitseva lapsi” korvaa Vehmaan (2002, 367) mukaan aikaisemmat käsitteet ”vammainen lapsi” tai ”vammaisuus”. Käsite on haluttu muuttaa siksi, että vältettäisiin sanaan liittyvä negatiivinen leimautuminen. Vammaisuus tarkoittaa käytännössä puutetta tai vajavaisuutta toimintakyvyn jollakin osa-alueella. (Vehmas 2002, 367–368.) Vammalla tarkoitetaan psykologista, fysiologista tai anatomista rakenteen tai perustoiminnan häiriötä, joka ei ole kuitenkaan hallitseva piirre lapsen persoonallisuudessa. Olosuhteiden ollessa epäedulliset lieväkin vamma saattaa aiheuttaa vaikeita ongelmia. Monivammaisuus tarkoittaa vaikeuksia ja tuen tarvetta yksilön monilla eri elämän ja toimintojen alueella, kun taas sosiaalinen haitta on yksilön toimintamahdollisuuksien ja häneen kohdistettujen odotusten välillä vallitseva epäsuhta. (Kinnunen 2006, 24–25.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittäminen on moniammatillinen, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtuva prosessi, jossa eri ammattiryhmillä ja vanhemmilla on jokaisella tärkeä rooli ja tehtävä. Prosessi on hyvin yksilöllinen jokaisen lapsen kohdalla. Ei voida nimetä mitään yksittäistä tahoa tai ammattiryhmää, joka yksin määrittäisi erityistä tukea tarvitsevan lapsen yhteiskunnassa, vaikka lääketiede onkin usein merkittävimmissä asemassa määrittämisessä. Diagnoosi on usein kuntoutuksen ja tukitoimien edellytys, vaikka se ei aina automaattisesti näitä takaakaan. (Näppä, 2006, 67–69.)

Monet erilaiset syyt voivat synnyttää erityisen tuen tarvetta. Näitä voivat olla esimerkiksi lapsen sairaus, käytöshäiriöt ja oppimisvaikeudet. Tuen tarpeen syy, perheen voimavarat sekä luontaisen tukiverkon toimivuus vaikuttaa tarvittavan tuen asteeseen. Terveysongelmat ja muut haasteet elinolosuhteissa enakoivat myöhempää kuulumista alempiin koulutus- ja sosiaaliryhmiin. Näin ollen haasteellisissa tilanteissa olevat lapset ja perheet tarvitsevat yleisten pal-

veluiden lisäksi myös erityistä tukea ja kohdennettuja palveluita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 25.)

Kehitysvammaisuus on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamman syytä ei aina saada selville, mutta vamma voi johtua syntymää edeltävistä syistä, synnytyksessä saaduista vaurioista tai lapsuusiän tapaturmista tai sairauksista. Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista. Kehitysvamman aste vaihtelee lievästä oppimisvaikeudesta vaikeaan vammaan. Kehitysvammaisilla on usein myös lisävammoja, jotka vaikeuttavat liikkumista, kommunikaatiota tai vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea, ohjausta ja palveluita voidakseen elää yhteiskunnan tasa-arvoisina jäseninä. Yksilöllinen ja tarpeenmukainen tuki auttaa kehitysvammaista ihmistä elämään hänelle luontaista, itsenäistä hyvää elämää. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2013a.) Kehitysvammaisuus voidaan joskus todeta jo syntymähetkellä, mutta usein se havaitaan vasta myöhemmin, leikki- tai kouluiässä. Tieto lapsen vammaisuudesta vaikuttaa voimakkaasti perheeseen ja perhe tarvitsee tukea ensitiedosta alkaen. Kehitysvammaisten erityishuollon palvelut alkavat usein vähitellen ja rinnakkain terveydenhuollon palvelujen kanssa. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 268.)

2.2 Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä

Lapsiperheiden arki on usein kiireistä ja työllistävää. Sujuva arki on usein vanhempien päällimmäinen toive. Arjen sujuminen vahvistaa vanhempien voimavaroja huolehtia lasten kehityksen tukemisesta, omasta hyvinvoinnista sekä parisuhteesta. Vammaisen lapsen perheessä arkeen tuo lisähaastetta lapsen tarvitseman hoidon ja huolenpidon lisäksi myös erilaiset asiointit. Myös monien hakemusten vaatimat paperityöt sekä palaverit eri yhteistyötahojen kanssa vaativat vanhemmilta paljon resursseja. Perheet ja perheen voimavarat ovat hyvin yksilöllisiä. Perheitä ja perhetilanteita on monenlaisia, joten arjen tukeminen on suunniteltava yksilöllisesti. Useimmat vammaisten lasten perheet tarvitsevat jossain määrin yhteiskunnan palveluita sekä tukimuotoja. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry 2013b.)

Perheen, jossa on vammaisen lapsi, tulee voida elää tavallista perheen arkea. Täysipainoisen lapsiperheen arjen elämisen esteitä tulee purkaa ja yhteiskunnan tulee tarjota riittäviä sekä tarkoituksenmukaisia tukipalveluja perheelle. Vanhempien tulee saada palveluohjausta sekä omaishoidontukea tulee kehittää niin, että se olisi realistinen vaihtoehto perheelle. (Hujala 2011, 19.)

Arjen vuorovaikutustilanteet ja rutiinit ovat lapsen kasvun ja kehityksen perusta. Arjen rutiinit muokkautuvat useinkin väistämättä tukea tarvitsevan lapsen tarpeista lähtien. Vanhemmat joutuvat käymään läpi monenlaisia pohdintoja arkeen liittyen, kuten jääkö aikaa muille lapsille sekä omaan työhön ja vapaa-aikaan. Pohdintoja ohjaa muun muassa perheen kulttuurilliset ja moraaliset käsitykset. Perheelle asetetaan tavoitteita ja annetaan ohjeita eri ammattilaisten toimesta runsaasti. Perheen tukemisessa olisi huomioitava kuinka ne sopivat perheen rutiineihin ja vastaavatko tavoitteet myös perheen tavoitteita. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013a.)

2.3 Vertaistuki perheen tukena

Vertaisryhmätöinnässä samankaltaisessa tilanteessa olevat, samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat tietoa, tunteita ja kokemuksia saaden siten tukea toisiltaan. Vertaisryhmässä ryhmän jäsenet ovat keskenään tasa-arvoisessa asemassa. Yhteisten kokemusten kautta ryhmän jäsenet voivat ymmärtää toisiaan asiantuntijoita paremmin ja auttamaan toinen toisiaan. (Korpela 2003, 18–19.) Eeva Kuuskosken (2003, 30) mukaan vertaistoiminnan lähtökohtana on, ettei kukaan ole iloineen eikä suruineen yksin. Vertaisryhmä on yhteisö, jossa voi vaihtaa elämäkokemuksia, se antaa mahdollisuuden kasvuun sekä uuden oppimiseen. Vertaistuella on erityisen suuri merkitys silloin, kun elämäntilanne poikkeaa merkittävästi lähiympäristön elämäntilanteesta. Vertaisten tuki auttaa myös muutostilanteissa. Tuen avulla muutoksesta ja sen aiheuttamasta stressistä on helpompi selviytyä. (Kuuskoski 2003, 30–31.) Erilaisista elämäntilanteista sekä elämäntavoista huolimatta on oman perheen tilanteen jäsentämiseksi hyödyllistä vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia muiden vastaavassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2013b.)

Vertaistuellalla on suuri merkitys vanhemmuuden vahvistajana ja arjen selviytymiskeinojen, käytännön tuen ja avun sekä elämänhallinnan edistämisessä. Vertaisryhmässä jaetaan kokemuksia ja käsityksiä vanhemmuudesta, jonka kautta vanhemmat voivat muodostaa omaa identiteettiään vanhempina ja siten saada tukea lapsen kasvatustyössä. Vertaistoiminta myös luo elämisen laatua lisäävää yhteisöllisyyttä. Vertaistoiminta on edullinen ja vaikuttava tapa auttaa vanhempia selviytymään kasvatustehtävässä. (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 44–45.) Vertaistuellalla on yhteiskunnallista merkitystä erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa. Se voi linkittyä sekä viralliseen auttamiseen että läheisten tukeen ja voi olla osa sosiaali- ja terveystalveluketjuja, ammatilapu ja vertaistuki eivät ole toistensa kilpailijoita vaan tukevat toisiaan. Vertaistoiminnalla on merkittävä ennaltaehkäisevä vaikutus, mutta se ei ole terapiaa. (Laimio & Karnell 2010, 11.)

Vertaistoiminnan organisointiin ja toteuttamiseen on monia tapoja. Vertaistuki voi tapahtua kahdenkeskisesti tai ryhmässä, konkreettisesti kokoontumalla yhteen, puhelimen tai netin kautta. Toimintaa voidaan järjestää yhteisön, järjestön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta tai se voi tapahtua myös spontaanisti ilman taustayhteisöä tai suunnittelua. Vertaistoiminnan jatkuvuutta ja luotettavuutta vahvistaa se, jos toiminnan takana on jokin yhteisö, joka voi tarjota toiminnalle esimerkiksi tilat sekä tukea ja koulutusta ohjaajille. (Laatikainen 2010, 5-6.)

3 Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden palvelut

3.1 Yksilölliset, perhelähtöiset palvelut

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen etu on, että ongelmiin puututaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Oppimisvaikeuksien, kehityksen viivästymisen tai muiden ongelmien tunnistaminen auttaa tarvittavien tukitoimien ja kuntoutuksen järjestämisessä, jolloin syrjäytymisriskien kasaantumista voidaan ehkäistä. (Pyhäjoki & Koskimies 2009, 186–187.)

Yksilöllisen tuen tulee aina vastata yksilön tarpeisiin. Yksilöllisen tuen tavoitteena on erilaisten tukimuotojen ja -palvelujen avulla mahdollistaa vammaiselle henkilölle oman näköinen elämä. Yksilöllisen tuen laadun mittarina pidetään sitä, että henkilölle on suunniteltu yksilölliset, riittävät sekä lainmukaiset tukipalvelut, unohtamatta ihmisen kunnioittavaa kohtaamista. Palveluiden tulee myös mahdollistaa ihmisen osallistuminen yhteiskuntaan sekä lähiyhteisön toimintaan. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011a.)

Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaan myös vammaisella lapsella on oikeus asua omien vanhempiensa kanssa. Vammaisia lapsia ja heidän perheitään tukevien palveluiden kehittämisellä varmistetaan lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen ja kasvuympäristöön, lapsia ei sijoiteta laitokseen. Vammaisella lapsella on oikeus saada lähipalveluna päivähoito, opetus ja lapsen kehitystä edistävät kuntoutus- ja muut erityispalvelut. Lapsen mahdollisuus asua kotonaan turvataan palvelusuunnittelulla, jossa selvitetään lapsen ja perheen kokonaistilanne ja yksilölliset tarpeet. Kotona asumista tuetaan kotiin annettavalla avulla ja tuella, palvelujen saatavuus ja oikea – aikaisuus turvataan järjestämällä lasten palvelut lasten yleis- ja erityispalveluissa eikä osana aikuisten palveluita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b, 13.)

Vammaisella lapsella on oikeus saada tarvitsemansa apuvälineet. Perhehoitoa kehitetään ja pienryhmäkotiratkaisuja kehitetään niille lapsille, jotka eivät pysty asumaan lapsuudenkodissa tai perhehoidossa voimakkaasti tuettunakaan. Pienryhmäkodit sijoitetaan tavallisille asuinalueille, ei palvelukeskittymiin, ja asumisolosuhteiden olisi vastattava mahdollisimman pitkälle normaaleja asumisolosuhteita. Lasten pienryhmäkodit saavat olla enintään 3 – 4 -paikkaisia. Palvelujen jatkuvuuden turvaaminen on keskeistä. Lapsen kiintymyssuhteen muodostuminen ja perusturvallisuus vaarantuvat, jos häntä hoitavat työntekijät vaihtuvat usein. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b, 13.)

Lapsen elämän kokonaisvaltainen huomioiminen on perhelähtöisen asiakastyön perusta. Perhelähtöisyys on työntekijöiden ja perheiden välistä vuorovaikutuksessa tapahtuvaa kumppanuutta, jossa kumpikin osapuoli on asiantuntija, joka jakaa vastuun lapsen hyvinvoinnista. Työmenetelmää ohjaa ajatus siitä, että

lasten perheet ovat tavallisia lapsiperheitä arjen haasteineen. Keskeisiä asioita lapsiperheen arjessa ovat jaksaminen ja arkipäivän hallinta. Perhelähtöisen asiakastyön tavoitteena on löytää yhdessä perheen kanssa lapsen oppimista ja kasvua tukevia toimintoja. Toimintojen ja tukimuotojen löytäminen edellyttää työntekijältä tutustumista perheen arkeen ja elämään laajemminkin. Työntekijän tulee olla tietoinen niistä asioista, käsityksistä ja uskomuksista, jotka säätelevät lapsen kehityksen tukemiseksi tarvittavia perheen muutosvalmiuksia. Perheen tapojen ja arvojen tuntemus ovat myös tärkeitä asioita työntekijän muodostaessa käsitystä perheen suhtautumisesta palveluihin ja palveluverkostoon. Kaikki perheet eivät koe palveluita välttämättä positiivisella tavalla. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011b.)

Palveluiden ja tukitoimien järjestämisessä olisi hyvä siirtyä palvelulähtöisistä palveluiden järjestämistavasta kohti perhelähtöistä palveluiden järjestämistä. Perhelähtöisesti suunnitellut palvelut ja tukimuodot auttavat ja tukevat perhettä omien tavoitteiden ja toiveiden mukaisessa tavassa elää. Perheen vahvuudet, tarpeet ja resurssit ovat lähtökohtana tehtäessä suunnitelmaa, jonka tavoitteena on perheen itsensä määrittelemä hyvinvointi ja arki. Konkreettiset avun ja tuen tarpeet sekä muutostoiveet voidaan hahmottaa vertaamalla nykytilannetta tavoitteeseen. Perhelähtöisten palveluiden tuottaminen on perusteltua myös taloudellisesti, koska resursseja käytetään vain tarkoituksenmukaisten palveluiden tuottamiseen. Näin kunnat eivät joudu tuhlaamaan niukkoja resursseja toimimattomiin palveluihin. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013b.)

3.2 Lähipalvelut

THL:n raporttiin 43/2010 Joakim Zitting ja Katja Ilmarinen ovat koonneet lähipalvelujen määritelmää kirjallisuuskatsauksen keinoin. Käsitteen määrittelemisen ei ole ollut yksiselitteistä, mutta aineistossa on kuitenkin noussut joitakin yhtäläisyyksiä määritelmien suhteen. Lähipalvelujen määritelmässä yleisimmäksi nousi lähipalvelun etäisyys. Palvelu miellettiin lähipalveluksi, jos se on joko kävelyetäisyydellä tai saavutettavissa julkisilla kulkuneuvoilla. Lähiympäristönä, jossa palvelua tuotetaan, mielletään mm. kaupunginosa, taajama tai kylä. Toisen lähipalvelujen määrittelyyn käytetty ominaisuus on palvelun käytön yleisyys.

Lähipalveluiksi miellettiin palvelut, joita käytetään ja tarvitaan toistuvasti, päivittäin tai muuten säännöllisesti. Saavutettavuudeltaan lähipalvelut ovat sellaisia, joiden piiriin on helppo hakeutua, ne ovat myös vammaisten saavutettavissa ja ne voidaan tuoda myös käyttäjän kotiin. (Zitting & Ilmarinen 2010, 29 – 30.)

Lähipalvelut ja toimiva palvelukokonaisuus joudutaan määrittelemään aina paikallisten olosuhteiden ja toimintaympäristön pohjalta. Lähipalvelujen määrittelyyn vaikuttavat paikalliset olosuhteet ja toimintaympäristö, johon kuuluu maantieteelliset etäisyydet, ihmisten liikkumismahdollisuudet sekä matkustus- ja odotusajat. Myös asuinalueen rakenne (taajama, kerros- pientaloalue yms.) vaikuttavat määritelmään. Lähipalvelujen tarjoajiksi laskettiin julkisen sektorin ja kunnan lisäksi myös yritykset, kolmas sektori ja kuntalaiset itse. (Zitting & Ilmarinen 2010, 30.)

Vammaispalvelun saatavuutta lähipalveluna pidetään tärkeänä, koska vammaiset eivät välttämättä pysty asioimaan puhelimen tai tietokoneen välityksellä tai käyttämään julkisia kulkuvälineitä. Vammaispalvelut nähdään lähipalveluna, ne tuodaan asiakkaan kotiin tai asuinpiiriin ja tarpeen mukaan niitä täydentävät seudulliset tai maakunnalliset erityispalvelut. Vammaispalvelussa lähipalveluna toimivat sosiaalityö, kuntoutus- ja palveluohjaus, kotihoito sekä ohjattu ja palveluasuminen. Lisäksi myös kuntoutuspalvelut, toimintakykyä parantavat ja ylläpitävät terapiat, sopeutumisvalmennus ja apuvälinepalvelut. (Zitting & Ilmarinen 2010, 30.)

Tutkimusaineiston pohjalta lähipalveluita voi kuvata muutaman ominaisuuden avulla: asiointikertojen tiheys, asiakaspohja, saavutettavuus ja ihmisläheisyys. Lähipalvelu on arkipäiväistä, se koskettaa suuria ihmisjoukkoja lähes päivittäin. Asiakaspohja tarkoittaa sitä, että lähipalvelulle löytyy tarpeeksi asiakkaita. Lähipalvelun on oltava helposti saavutettavissa, eikä matkustaminen saa viedä kohtuuttomasti aikaa tai se ei saa olla hankalaa. Palvelun on oltava ihmisläheistä ja asiakkaat huomioivaa. (Zitting & Ilmarinen 2010, 53.)

3.3 Palveluohjaus ja kuntoutusohjaus

Palveluohjaus on asiakaslähtöinen ja asiakkaan etua korostava työtap. Sillä voidaan tarkoittaa sekä asiakastyön menetelmää että palveluiden yhteensovittamista eri organisaatioiden tasolla. Suomessa palveluohjaus on vakiintunut tarkoittamaan yksilökohtaista palveluohjausta, jossa keskeistä on asiakkaan ja työntekijän luottamussuhde ja asiakaslähtöinen työtap. Palveluohjaus on työmenetelmä, jolla kootaan palvelut asiakkaan tueksi ja lievennetään palvelujärjestelmän hajanaisuuden haittoja. Palveluohjauksen tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilölliset tarpeet ja järjestää asiakkaalle hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet käytettävissä olevien resurssien puitteissa. Palveluohjaus on myös toimintamalli, jonka tavoitteena on siirtyä instituutio- ja tarjontakeskeisistä palveluista kohti käyttäjä- ja kysyntäkeskeisiä palveluja. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2012a.)

Kuntoutusohjauksella tarkoitetaan toimintaa, joka tukee asiakkaan itsenäistä selviytymistä arjessa. Siihen kuuluu myös asiakkaan läheisten tukeminen. Kuntoutusohjausta tekee kuntoutusohjaaja. Hänen keskeisin tehtävänsä on olla vammaisen henkilön yhteyshenkilö eri palveluiden ja niitä tuottavien tahojen välillä. Kuntoutusohjauksella pyritään myös tulemaan asiakkaan elämänhallintaan ja sosiaalista toimintakykyä. (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. 2013.) Perheiden erilaiset tarpeet ohjaavat kuntoutusohjauksen sisältöä; tavoitteena pidetään perheen sujuvaa arkea. Kuntoutusohjaaja tekee kotikäyntejä sekä ohjauskäyntejä päivähoitoon ja osallistuu asiakasta koskeviin palavereihin. Hänellä on vastuu palvelujen kokonaisuudesta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011c.) Sisällöltään kuntoutusohjaus ja palveluohjaus sisältävät samanlaisia asioita. Molemmissa on kyse asiakkaan ja hänen läheistensä tukemisesta sekä yhteistyön kehittämisestä eri toimijoiden välillä. (Viitapohja 2010.)

Lapsen asiakkuus kuntoutusohjauksessa alkaa perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon lähetteen tai jonkin viranomaisen yhteydenoton perusteella. Kuntoutusohjauksen asiakkaita ovat lapset, joilla on kehitysvamma tai kehitysviive. Asiakkaita ovat myös ne lapset, jotka tarvitsevat harjoitusta omatoimisuustaitojen alueella tai joille sosiaaliset tilanteet ovat haastavia. Kuntoutusohjauksen asiakkuus ei edellytä diagnoosia. Kuntoutusohjaus on tärkeä osa

lapsen moniammatillista varhaiskuntoutusta. Tavoitteena on lapsen vuorovaikutustaitojen vahvistaminen, oppimisvalmiuksien luominen ja kehittäminen sekä lapsen aktivoiminen toimintaan. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on myös vaikuttaa myönteisesti siihen, että jokaisella lapsella olisi mahdollisuus saada kaikki kykynsä käyttöönsä mahdollisimman hyvin haasteista huolimatta. (Kehitysvammaliitto 2012.)

Kuntoutusohjaaja on perheen palveluiden koordinoiva työntekijä. Hänen tehtävänä on järjestää perheen jokapäiväiseen elämään tarvitsemat palvelut yhteistyössä perheen ja sen verkoston kanssa. Lähtökohtana ovat perheen erilaiset tarpeet ja tavoitteena on perheen hyvä ja tasapainoinen elämä. Tärkeätä on myös perheen jäsenten voimavarojen löytäminen ja henkinen tukeminen. Kuntoutusohjaajat tekevät kotikäyntejä sekä ohjauskäyntejä päiväkoteihin ja kouluihin. He osallistuvat myös erilaisiin asiakasta koskeviin palavereihin. (Kehitysvammaliitto 2012.)

3.4 Tärkeimmät lait

Yhdenvertaisuus, osallisuus, syrjimättömyys sekä oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin ovat vammaispolitiikkaa ohjaavia periaatteita. Periaatteisiin kuuluu myös se, että julkiset palvelut ja ympäristö suunnitellaan kaikille kansalaisille sopivaksi. Kunnat vastaavat pääosin vammaispalveluiden toteuttamisesta. Eri-työpalveluita järjestetään, jos yleisten palvelujen käyttäminen ei ole riittävää. Palvelujen tavoitteena on tukea henkilöiden toimintakykyä ja omatoimisuutta sekä arjessa selviytymistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012c.)

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden oikeuksia ohjaa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, Euroopan ihmisoikeussopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja sekä YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevat yleissopimukset. Suomen lainsäädännössä vammaisen henkilön oikeudet perustuvat erityisesti perustuslakiin. Perustuslain mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä, eikä ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.

Perustuslaki myös turvaa oikeuden välttämättömään toimeentuloon sekä velvoittaa julkista valtaa turvaamaan jokaiselle riittävät sosiaalipalvelut. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry 2013c.)

Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemista tukitoimista ja palveluista suurin osa myönnetään erityislakien perusteella. Näitä lakeja ovat etenkin vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Lisäksi palveluita voidaan myöntää kaikkia palvelunkäyttäjiä koskevien yleislakien perusteella. Esimerkiksi sosiaalihuoltolaki, päivähoitolaki tai perustuslaki ovat tällaisia yleislakeja. Yleislain mukaiset palvelut ovat ensisijaisia suhteessa erityislain nojalla myönnettäviin palveluihin. Oikeus erityislain mukaisiin palveluihin syntyy, mikäli henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita yleislain perusteella. Päätöstä tehtäessä tulee soveltaa asiakkaalle edullisempaa lakia, kehitysvammalaki tulee sovellettavaksi useimmissa tapauksissa, koska kehitysvammalaissa tarkoitetun erityishuollon palvelut ovat yleensä asiakkaalle maksuttomia. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry 2013c.)

Yleis- ja erityislain väliseen suhteeseen liittyy myös normaalisuuden periaate, joka tarkoittaa oikeutta elää kuten valtaosa ihmisistä elää. Vammaiselle henkilölle tulee pyrkiä palvelujen ja tukitoimien kautta turvaamaan mahdollisuus päästä samaan asemaan muiden kanssa sekä toimia ikänsä, kehitystasonsa ja yksilöllisten kykyjensä mukaisesti yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Mikäli yleislakien mukaiset palvelut ja tukitoimet eivät riitä tähän tavoitteeseen pääsemiseen, on turvauduttava erityislakeihin. Palveluista ja tukitoimista säätelevien lakien lisäksi kaikkea sosiaalihuollon menettelyä, päätöksentekoa ja esimerkiksi asiakasmaksuja säädellään yleislaein. Hallintolaki säätelee hallintoasioissa noudatettavasta menettelystä ja hyvän hallinnon perusteista. Sosiaalihuollon asiakaslaki säätelee muun muassa asiakkaan oikeuksista sosiaalihuollossa ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaki sosiaali- ja terveydenhuollon maksuista. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry 2013c.)

Vammaispalvelulain (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987) tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Kunta on velvollinen huolehtimaan siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoi-

met järjestetään sellaisena kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen tuen tarve. Vammaiselle henkilölle annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 304.)

Kehitysvammalain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) mukaan erityishuollon palvelujen piiriin kuuluvat henkilöt, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja jotka eivät muun lain nojalla voi saada tarvitsemaansa palveluja. Erityishuoltona järjestettäviä palveluita ovat tutkimus, terveydenhuolto, ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito, läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta, tiedottaminen erityishuoltopalveluksista, kehityshäiriöiden ehkäisy sekä muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. Erityishuollon palvelut ovat käyttäjälle maksuttomia. (Kaski ym. 2012, 304–305.)

Kehitysvammalain tavoitteena on poistaa niitä esteitä, jotka estävät kehitysvammaista henkilöä liittymästä yhteiskunnan elämään tai vaikeuttavat liittymistä. Vastuu erityishuoltopalvelujen järjestämisestä niitä tarvitsevalle henkilölle on sillä kunnalla, jossa henkilön kotipaikka on. Kunnat voivat järjestää kehitysvammahuollon omana toimintanaan tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa tai ostopalveluna. (Kaski ym. 2001, 346.)

3.5 Kunnan järjestämät palvelut

3.5.1 Vammaispalvelut

Vammaispalvelut ja tukitoimet myönnetään vammaispalvelulain ja asetusten mukaisesti ilman varallisuusharkintaa. Vammaispalvelulakia käytetään, ellei henkilölle voida turvata hänelle riittäviä ja sopivia palveluja ja etuuksia jonkin

muun lain nojalla. Vammaispalvelujen tarkoituksena on mahdollistaa vammaisen henkilön yhdenvertainen yhteiskunnan jäsenyys ja osallisuus. Palveluiden tehtävänä on myös poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja sekä ehkäistä niiden syntymistä. (Joensuun kaupunki 2013a.)

Joensuun kaupungin vammaispalveluina järjestetään kehitysvammaiselle henkilölle asumispalveluita sekä asumisen tukipalveluita, kuten asunnon muutostöitä ja henkilökohtaisia apuvälineitä. Vammaispalveluna järjestetään myös henkilökohtaista apua, tukihenkilötoimintaa sekä kuljetuspalvelua. Palveluohjaus, työ- ja päivätoiminnan järjestäminen sekä kehitysvammaisten koululaisten iltapäivätoiminta kuuluvat kaupungin vammaispalveluihin. Subjektiivisten oikeuksien lisäksi määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään kaupungin tähän tarkoitukseen varaamien määrärahojen puitteissa. Määrärahasidonnaisten palveluiden ja tukitoimien tarpeen tulee johtua vammasta tai sairaudesta, josta aiheutuva haitta on pitkäaikainen. Hankkimisesta aiheutuvista todellisista kustannuksista korvataan vammaiselle henkilölle puolet. (Joensuun kaupunki, 2013a.)

Joensuun kaupungin vammaispalveluissa työskentelee johtava sosiaalityöntekijä, kuusi sosiaalityöntekijää sekä kuusi palveluohjaajaa. Palveluohjaus sisältää ohjauksen ja neuvonnan asiakkaiden perheille ja lähihenkilöille. Palveluohjaajat koordinoivat joensuulaisten kehitysvammaisten asiakkaiden palveluja ja tukitoimia tavoitteena kuntouttavan arjen mahdollistaminen. (Joensuun kaupunki 2013b.)

3.5.2 Päivähoito

Lasten päivähoidosta annetun lain mukaan kaikilla alle kouluikäisillä lapsilla on oikeus saada kunnallinen päivähoitopaikka joko päiväkodissa tai perhepäivähoidossa. Lasten kotihoidon tukea voivat käyttää alle 3-vuotiaan lapsen vanhemmat, jotka hoitavat itse lapsensa vanhempainrahakauden loputtua tai myöhemmin. Alle kouluikäisen lapsen hoitoon voi saada myös yksityisen hoidon tukea, jos lapsi ei käytä kunnallista päivähoitoa. (Kaski ym. 2012, 159–160.)

Kuntouttavaa päivähoitoa tulee järjestää kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 2 §:n mukaisesti. Kun hoito johtuu kehitysvammaisuudesta, hoito on maksutonta asiakasmaksulain 4§:n perusteella. Myös kuljetukset päivähoidon ovat maksuttomia kehitysvammalain 39 §:n mukaan. Kuntouttava päivähoito tarkoittaa sitä, että lääkäri katsoo lapsen tarvitsevan päivähoitoa kuntoutussellisista syistä hänen kehityksensä edistämiseksi. Päivähoito järjestetään yleisten varhaiskasvatuspalvelujen piirissä eli palvelu järjestetään normaalisuuden periaatteen pohjalta. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2012b.) Erityislapsi voi olla normaalissa päiväkotiryhmässä, integroidussa erityisryhmässä tai pienryhmässä. Integroitu erityisryhmä ryhmä tarkoittaa sitä, että samassa ryhmässä on ns. tukilapsia ja erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia. Pienryhmään sijoitetaan vain erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia. (Lukka 2013, 41.)

Päivähoidosta katsotaan olevan hyötyä lapsen kuntoutukselle ja perheen jaksamiselle. Päivähoito on osa lapsen kuntoutuskokonaisuutta. Usein päivähoidon käytettävissä on erityistyöntekijöitä, kuten kiertävä puheterapeutti, erityislastentarhanopettaja, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Näin lapsen kuntouttava toiminta tapahtuu suurelta osin hoitopäivän yhteydessä eikä perheen tarvitse käyttää lastaan erikseen terapioissa hoitopäivän jälkeen. Päivähoito antaa lapselle mahdollisuuden toimia ryhmässä ikätoveriensa kanssa ja kehittää vuorovaikutustaitojaan. Päivähoito myös jakaa lapsen kasvatuksellista hoitovastuuta perheen ja päivähoidon henkilökunnan kesken ja näin tukee perheen voimavaroja. (Lukka 2013, 41.)

Joensuun kaupungin varhaiskasvatuspalveluissa ei ole erotettu erityispäivähoitoa toimintamuotona muusta päivähoidosta. Erityistä tukea kasvulle ja kehitykselle tarvitsee osa päivähoidossa olevista lapsista. Tällöin päivähoidon tavoitteena on perheen ja lasta hoitavien tahojen kanssa tukea lapsen kehitystä turvaamalla lapsen yksilölliset tarpeet huomioiva päivähoitokuntoutus ja varhaiskasvatus. Lapsi voidaan sijoittaa päivähoidossa riittävin tukitoimin päiväkodin tavalliseen ryhmään, integroituun erityisryhmään, tuettuun ryhmään tai perhepäivähoitoon. Henkilökunnan tukena toimivat myös laaja-alaiset erityislastentarhanopettajat. (Joensuun kaupunki 2013c.)

3.5.3 Koulujärjestelyt ja iltapäivähoito

Perusopetuslain mukaan kunnalla on velvollisuus järjestää tai huolehtia siitä, että kaikille sen alueella asuville oppivelvollisuusikäisille annetaan tilaisuus saada opetussuunnitelman mukaista opetusta. Oppilaalle, joka tarvitsee koulunkäynnissään erityistä tukea, laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämisestä koskeva suunnitelma (HOJKS). Suunnitelma on oppilaan oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvä suunnitelma opetuksen sisällöstä, pedagogisista menetelmistä ja muista tarvittavista tukitoimista. Erityisopetus järjestetään joko muun opetuksen yhteydessä tai erityisluokalla. Opetusta voidaan myös järjestää tarpeen mukaan yksilöllisin erityisjärjestelyjen turvin, esimerkiksi sairaala- tai muussa erityiskoulussa. Kun erityisopetuspäätöksen saanut oppilas käy koulua yleisopetuksen ryhmässä tai erityisluokka on sijoitettu yleisopetuksen opetussuunnitelmaa noudattavaan kouluun, puhutaan integraatiosta. Inklusiolla eli osallistavalla opetuksella tarkoitetaan sitä, että kaikki oppilaat opiskelevat omassa lähikoulussaan ja erityistä tukea tarvitseville lapsille järjestetään yksilöllistettyä opetusta ja tarpeiden mukaista tukea. (Kaski ym. 2012, 161–166.)

Yksilön mahdollisuudet yhteiskunnalliseen osallisuuteen sekä omatoimisuuteen lisääntyvät koulutuksen avulla. Yhdenvertaisesti lähikouluperiaatteen mukaisesti toteutettavat mahdollisuudet koulunkäyntiin sekä mahdollisuus saada tarpeita ja kykyjä vastaavaa opetusta tulisi olla koulujärjestelyjen lähtökohta. Vammaisten lasten koulutusmahdollisuudet tulee turvata eri elämänvaiheissa tukien elinikäistä oppimista. Sujuvan koulunkäynnin mahdollistaa monien muiden palvelujen toimiva yhteensovittaminen. Koulumatka on merkityksellinen osa koulunkäyntiä, sen tulee olla kaikilta osiltaan turvallinen ja toimiva. Koulunkäynnin sujuvuuteen vaikuttaa erityisesti koulun ja huoltajien hyvä yhteistyö. Yhteistyössä toimien löydetään ja tunnistetaan koulunkäyntiä uhkaavia tekijöitä sekä etsitään niihin ratkaisuja. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013c.)

Kunnat voivat järjestää tai hankkia perustuslain mukaista iltapäivätoimintaa. Toimintaa tulee tarjota kunnassa toimivien koulujen 1. ja 2. vuosiluokan oppilaille sekä erityistä tukea saavalle ja sitä vanhemmallekin oppilaalle kunnan päät-

tämässä laajuudessa. Kehitysvammaisille oppilaille toimintaa voidaan järjestää erityishuoltona koko peruskoulun ajan. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2013d.)

Joensuussa vammaispalvelu järjestää ja koordinoi kehitysvammaisille lapsille tarkoitettua iltapäivätoimintaa. Sitä järjestetään koulun lukuvuoden aikana sekä kehitysvammaisille koululaisille että muille vammaispalvelun asiakkaille. Koulu-
jen loma-aikoina järjestetään tarpeen mukaan loma-ajan kerhotoimintaa. (Joensuun kaupunki 2013d.)

4 Aikaisemmat tutkimukset

Ilka Haarnin (2006, 5.) tutkimus osoittaa, että asuinpaikkakunnan mukaan vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat ja vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa palveluiden saannissa. Alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus aiheuttavat kohtuuttomia tilanteita vammaisen asiakkaan aseman ja oikeusturvan kannalta. Vammaisen lapsen syntymä on yleensä vanhemmille järkytys, ja sopeutuminen erityislapsen vanhemmuuteen vie aikaa. Myöhemminkin vammaisen lapsen hoito aiheuttaa paljon työtä vanhemmille; myös sisarusten sopeutuminen vammaisen lapsen vaatimaan erityishuomioon voi viedä voimavaroja. Vammaisen perheen jaksamiseen vaikuttavat vamman laatu, vamman aiheuttama haitta sekä saatavilla olevat palvelut ja tukitoimet. (Haarni 2006, 15.)

Perheelle arjen ongelmia aiheuttavat vanhempien uupuminen, palvelujen saannin vaikeus ja riittämätön taloudellinen tuki. Perheet kokevat raskaana sen, että palveluiden saamisen edellytyksenä on oma aktiivisuus, taistelemisen tai nöyryistely. Toimivaa tilapäishoitoa pidettiin tärkeänä vanhempien jaksamisen ja toisaalta arkisten asioiden hoitamisen kannalta. Selvityksen mukaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeista ollaan hyvin selvillä. Kehittämistarpeita on tiedon saannissa sekä yksilöllisen ja joustavamman palveluiden järjestämisessä. Myös lisäresursseja tarvitaan, koska keskittymis- ja oppimishäiriöisten lasten määrä kasvaa tulevaisuudessa. (Haarni 2006, 16 - 17.)

Anne Walden (2006) on väitöskirjassaan tutkinut mm. vammaisen lapsen perheen selviytymistä ja selviytymiseen liittyviä esteitä sekä perheen käyttämiä tukipalveluja. Tutkimuksessa käy ilmi, että selviytyäkseen arjesta perhe tarvitsee riittävää sekä pitkäjänteistä tukea. Tukimuotojen täytyy olla sellaisia, että ne lisäävät perheen resurssia ja voimavaroja huolehtia perustehtävästään eli perheen arjesta. Tutkimuksesta selviää, että vammaisten lasten perheille on järjestetty paljon erilaisia ja eri tahojen tuottamia palveluja ja tukimuotoja. Ongelmaksi asiassa nähdään kuitenkin se, tavoittaako palvelut tukea tarvitsevan perheen. Hajallaan oleva tieto sekä vanhempien epätietoisuus nähdään myös perheen takkaa lisäävänä tekijänä. Nykyisen palvelujärjestelmän ei koeta toimivan perheen kannalta parhaalla tavalla. Lähipalvelujen kehittäminen perheen tarpeista ja toiveista lähtien katsotaan tarpeelliseksi. (Walden 2006, 49.)

Laura Alonen (2013) on opinnäytetyössään selvittänyt vammaisten ja kehitysvammaisten 10-vuotiaiden ja sitä nuorempien lasten perheiden tuen tarpeita Hyvinkään, Riihimäen ja Keravan kunnissa. Opinnäytetyö on ollut osa valtakunnallisen Vammaispalveluhankkeen Eteva -kuntayhtymän osahanketta, jonka tavoitteena on ollut palvelurakenteiden, palveluohjauksen ja niiden suunnittelun kehittäminen. Opinnäytetyössään hän selvitti perheen arjen haasteita, nykyisten palveluiden sopivuutta ja palveluiden kehittämiseen liittyviä toiveita ja ideoita. Alosen tutkimuksen tuloksista suurimmaksi palveluiden kehittämiskohdaksi nousi tiedonsaanti palveluista. Vastaajat eivät pitäneet tiedonsaantia riittävänä, vaan kokivat, että tieto oli etsittävä itse. Moni vastaaja tunsi, että työntekijät eivät kerro avoimesti kaikista mahdollisista palveluista. Tutkimuksesta käy ilmi myös se, että perheiden elämää helpottaisi tiedon saaminen yhdeltä taholta, hajallaan oleva tieto koetaan perhettä rasittavaksi. Arjen haasteiksi perheet mainitsevat muun muassa lapsen kommunikointiongelmien, käytöshäiriöiden ja motoriset vaikeudet. Tukitoimiksi toivottiin konkreettisia ratkaisuja, kuten kotipalvelua ja viittomien opetusta. Tutkimuksesta käy ilmi, että perheet tarvitsevat myös toimivaa tilapäishoitoa mahdollistaakseen hengähdystauon pitämisen arjesta. (Alonen 2013, 3.)

Tuula Tonttila on väitöskirjassaan (2006) tutkinut vanhempien tukemisen tärkeyttä silloin, kun perheessä on autistinen tai vammaisen lapsi. Arki vammaisen

lapsen kanssa vie paljon energiaa ja hoitaminen saattaa uuvuttaa vanhemmat. Sisarussuhteiden ristiriidat sekä ympäristön ja sukulaisten kielteiset asenteet vammaista lasta kohtaan herättävät vanhemmissa usein voimattomuuden ja kiukun tunteita. Perhe voi jopa eristäytyä sosiaalisesta kanssakäymisestä ympäristön kanssa. (Tonttila 2006, 174.) Tutkimus osoittaa sen, että äitiä tukemalla koko perhe voi paremmin. Tutkimuksessa tuli ilmi, että kaikki äidit olivat kokeneet ristiriitaisia tunteita lastaan kohtaan. Näistä tunteista ja arjen haasteista selviytymiselle olivat tärkeitä sosiaalisen ympäristön tuki. Tuki oli joko henkistä, tiedollista tai konkreettista apua. Vertaisperheet koettiin merkittäväksi sosiaalisen hyväksynnän ja kokemusten vaihdon kannalta. Lapsen hoitajat ja muut ammattilaiset koettiin tärkeäksi tiedon saannissa. (Tonttila 2006, 5.)

Tuula Kinnunen (2006) on pro – gradu tutkielmassaan selvittänyt, miten erityislasten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan kautta. Vertaistuen tarpeen määrä ja ajoitus on voimakkaasti riippuvainen erityislapsen diagnoosin tuoreudesta, vaikeusasteesta sekä perhemuodosta, mutta myös vanhempien omista voimavaroista. Tutkimustulokset osoittavat, että vertaistoiminta antoi mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmien kautta oli mahdollisuus käsitellä erityislapsen vanhemmuuteen liittyviä tunteita ja vanhemmuuden koettiin vahvistuneen yhteisen jakamisen kautta. Erityisesti äidit kokivat, että vertaistoiminta antoi mahdollisuuden omaan aikaan ja sitä kautta itsestä huolehtimiseen sekä oman jaksamisen tukemiseen. Toiminnalla oli suuri merkitys myös sosiaalisten suhteiden luojana. (Kinnunen 2006, 64.)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista on tutkittu v. 2011 valmistuneessa Ria Holmström-Lehtisen opinnäytetyössä. Tutkimuksessa kartoitettiin erityislasten vanhempien saamaa tukea: millaista tukea he saavat ja keneltä he sitä saavat. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin vanhempien toiveita tuen saamisesta sekä sitä, millaisena he kokevat avun hakemisen. Tutkimustulokset osoittivat, että suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä saamaansa tuen määrään. Tukea he ovat saaneet keskustelun, kuuntelun ja tiedon muodossa. Lisää tukea haluaisi 42 % vanhemmista ja tyytyväisiä tuen määrään oli 53 % vanhemmista. Eniten tukea haluttiin jaksamiseen, arkipäivän toimiin ja kasva-

tukseen. Tuki haluttiin saada koululta, ystäviltä ja puolisoilta. Avun hakemisesta mielipiteet jakautuivat seuraavasti: 47 % perheistä oli sitä mieltä, että avun hakeminen on helppoa, 33 % oli sitä mieltä, että se on vaikeaa ja 11 % oli sitä mieltä, että se riippuu tilanteesta. Vertaistoiminnasta oli kiinnostuneita 44 % perheistä ja 54 % ei ollut toiminnasta lainkaan kiinnostuneita. (Holmström-Lehtinen 2011, 2.)

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Joensuun kaupungin vammaispalvelujen asiakkaina olevien 0 – 10 -vuotiaiden lasten ja heidän perheidensä kokemuksia palveluista, perheiden tuen tarvetta sekä toiveita palvelujen järjestämisestä. Tekemämme selvityksen tavoite oli saada erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden ääni kuuluviin palveluiden järjestämisessä ja kehittämisessä. Palveluohjaus ja sen sisältö, riittävyys ja tarpeellisuus olivat myös tarkastelun kohteena tässä opinnäytetyössä. Erityistä tukea tarvitseva lapsi tuo mukanaan haasteita perheen arkeen. Tutkimuksessamme kysyimme näitä haasteita, koska niiden kautta määrittyy perheen tuen tarve. Myös vertaistuki oli yksi tutkimuksemme kohde.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

- Mitä haasteita erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheiden arjessa ilmenee?
- Millaisia kokemuksia perheillä on Joensuun kaupungin järjestämistä vammaispalveluista? Kuinka niitä voidaan kehittää?
- Millaisia kokemuksia ja toiveita perheillä on vertaistuesta?

Palveluja saatiin myös muiden palveluntuottajien järjestämänä, mutta tässä tutkimuksessa keskityimme asiakkaiden kokemuksiin kaupungin järjestämistä palveluista.

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on luonteeltaan laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Valintaan vaikutti tiedossa oleva tutkimuskohteiden määrä. Eskola & Suorannan (2005) mukaan määrältään pienempää aineistoa voidaan tutkia sekä analysoida huolellisemmin ja perusteellisemmin, mikä on yksi laadullisen tutkimuksen lähtökohta. Myös pienempi määrä voi tuottaa tutkimustutkimuskysymyksen kannalta tarpeellisen määrän tietoa. Harkinnanvaraista aineiston hankintaa ohjaa tutkimuksen perustaksi luotu vahva teoriatieto. Tutkimuskohde täytyy määritellä ja luoda kohteelle ns. valintakriteerit. Näin tutkimukseen valikoituu tutkimuksen kannalta luotettavaa vertailukelpoista kohdemateriaalia. (Eskola & Suoranta 2005, 18.)

Toinen peruste laadullisen tutkimusmenetelmän valinnalle oli, että halusimme saada selville perheiden yksilöllisiä kokemuksia ja toiveita. Määrällinen tutkimus olisi tuonut enimmäkseen esille lukumääriä ja yleistyksiä, jotka eivät olisi olleet tutkimuksen tarkoituksen kannalta niinkään oleellisia. Tutkimuksen onnistumisen kannalta oli tärkeää saada selville mahdollisimman monen perheen kokemukset, jotta tutkimuskysymyksiin saataisiin riittäviä vastauksia. Laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät edesauttavat näiden vastausten löytämistä ja esille tuomista.

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole päästä tilastollisiin yleistyksiin, vaan niissä kuvataan tapahtumia ja ilmiöitä sekä pyritään ymmärtämään tiettyä toimintaa. Tämän vuoksi on tärkeää kerätä tietoa nimenomaan niiltä henkilöiltä, jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon tai heillä on siitä kokemusta. Tämän vuoksi on perusteltua kerätä tietoa tarkoin harkitulta ryhmältä eikä käyttää satunnaisesti valittuja henkilöitä. (Eskola & Suoranta 2005, 65, 18.)

Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan merkityksiä ja ihmisten kuvauksia koetusta todellisuudesta. Merkitysten tutkimisessa tutkijan täytyy olla erityisen tietoinen siitä, mitä tutkii. Tutkijan tulee päättää, tutkiiko hän tutkimuksessaan kokemuksiin vai käsityksiin liittyviä merkityksiä. Merkitysten erottelu on hankala tehtävä, mutta kokemuksen nähdään olevan jokin omakohtainen kun taas käsitys kertoo enemmänkin tavoista ajatella. (Vilka 2005, 97.)

Tutkimuksemme kohderyhmä oli valikoitu siten, että kohderyhmän jokaisella vastaajalla oli omakohtaista kokemusta tutkittavasta asiasta. Tutkimuskohteen määrittelyä ja aineiston hankintaa ohjasi tutkimukselle asetettu tavoite. Tämän vuoksi tutkimuksen kohdejoukoksi muodostui tietynlainen ryhmä olemassa olevista asiakkaista, eikä satunnaisesti valittuja palvelun käyttäjiä.

5.3 Aineiston hankinta

Haastattelua, kyselyä, havainnointia sekä erilaisiin dokumentteihin perustuvaa tietoa pidetään yleisimpinä aineistonkeruumenetelminä laadullisessa tutkimuksessa. Kaikilla menetelmillä voidaan tutkia erilaisia ilmiöitä sekä saada vastauksia monenlaisiin tutkimusongelmiin. Käytännössä näiden menetelmien eroja voidaan määritellä niiden toteutuksen strukturoinnin asteen perusteella. Kyselylomakkeen käyttö on yleisempää kvantitatiivisissa tutkimuksissa, mutta sitä on mahdollista myös käyttää laadullisessa tutkimuksessa. Laadullisen tutkimuksen kyselylomakkeessa tulee kysyä vain tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymyksen kannalta merkityksellisiä kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73, 74–75.) Kyselylomakkeella toteutettu haastattelu nähdään käyttökelpoisena aineistonkeruutapana käytännöllisiin ja hyvin rajattuihin tutkimuskysymyksiin (Vilkkä 2005, 101).

Puolistrukturoitu kyselylomake sisältää kaikille samat kysymykset, samassa järjestyksessä. Toisin kuin strukturoidussa lomakkeessa, siinä ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. Vastaaja saa vastata puolistrukturoidun kyselylomakkeen kysymyksiin omin sanoin. (Eskola & Suoranta 2005, 86.) Käytimme aineistonhankinnassa puolistrukturoitua kyselylomaketta (liite 6). Kyselylomake lähetettiin postitse kaikille vammaispalvelun asiakkaina oleville ikäryhmän lasten perheille. Kyselyitä postitettiin 70 kpl. Kyselyyn vastanneilla oli mahdollisuus vastata joko paperisella lomakkeella tai sähköisen linkin kautta.

Valitsimme tutkimuksen aineistonhankintamenetelmän sekä toimeksiantajan toiveiden pohjalta, että sen käytännöllisyyden kannalta. Kyselylomake nähtiin hyvänä menetelmänä tavoittaa kaikki kohdeasiakkaat. Koska tutkimuksen tar-

koituksena oli mahdollistaa kaikkien kohderyhmään kuuluvien perheiden mahdollisuus osallistua, emme olisi millään muulla aineistonhankintakeinolla pystyneet toteuttamaan tutkimusta. Kohderyhmä oli liian suuri esimerkiksi perhekohtaisten haastattelujen järjestämiseksi. Tässä tutkimuksessa postikysely sekä sähköisen vastaamisen mahdollisuus palvelivat parhaiten tarkoitusta. Kysymysten teemat muotoutuivat perheiden käyttämien palveluiden ympärille. Toimeksiantaja oli kiinnostunut järjestämiensä palveluiden toimivuudesta ja kehittämisestä.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston rajauksella on suuri merkitys. Aineiston rajaamisessa tulee huomioida kuitenkin aina tapauskohtaisesti sen teoreettinen kattavuus sekä se, kuinka se palvelee tutkimuskysymyksen ratkaisussa. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston määrä on aina tutkimuskohtainen, joten mitään ohjeellisia lukumääriä sille ei voida asettaa. Aineistoa katsotaan olevan riittävästi, kun uusi aineisto ei tuota enää uutta tietoa. Tällöin aineisto on saavuttanut saturaatiopisteen. Saturaatiopisteen saavuttaminen edellyttää tutkijalta tarkkaa tietoa siitä, mitä hän tutkimusaineistostaan hakee. (Eskola & Suoranta 2005, 62–63, 64–65.) Tutkimuksessamme postitimme kysymykset seitsemälle kymmenelle perheelle. Vastauksia saimme kaksikymmentäseitsemän, joista 21 palautui postitse ja kuusi sähköisesti. Vaikka vastauksien määrä oli odotta-
maamme pienempi, saimme kuitenkin monipuolisia vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aineistosta oli selkeästi löydettävissä toistuvat teemat, jotka eivät tutkimuksen edetessä lisääntyneet. Vaikka aineistoa olisi ollut enemmän, se ei todennäköisesti olisi tuonut lisää erilaisia kokemuksia.

5.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Laadullinen aineisto selkeytetään ja sen avulla tuotetaan uutta tietoa. Tämä tapahtuu analysoimalla aineisto. Analyysivaiheen nähdään olevan laadullisen tutkimuksen vaikein vaihe. (Eskola & Suoranta 2005, 137.) Sisällönanalyysia pidetään laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91).

Teemoittelua pidetään hyvänä menetelmänä erityisesti käytännöllisten ongelmien ratkaisuisissa. Teemoittelua käyttämällä aineistosta poimitaan helpoiten nimenomaan olennaisin tieto tutkimuskysymyksen selvittämiseksi. Pitkälle jatkettu teemoittelu tuo aineistosta esille vastauksia tehtyihin kysymyksiin. (Eskola & Suoranta 2005, 178–179.) Tutkimuskysymyksemme kannalta meidän oli etsittävä analyysin avulla aineistosta samanlaisuutta ja yhtäläisyyksiä, mutta myös yksittäisten perheiden ääni oli yhtä tärkeää tuoda esille. Lähdimme analysoimaan vastauksia teemoittelun kautta. Etsimme aineistosta tutkimuskysymykseen vastaamiseksi tarvittavia teemoja sekä niiden esiintymistä ja ilmenemistä.

Sisällönanalyysissä kerätty aineisto järjestetään johtopäätösten tekemistä varten. Tutkijan tulee siis kyetä tekemään myös johtopäätöksiä tuloksista. Sisällönanalyysissä etsitään merkityksiä ja tutkittavan kokemus tutkittavasta ilmiöstä korostuu. Sisällönanalyysissä aineisto tiivistetään selkeään muotoon ja siitä pyritään luomaan yhtenäistä informaatiota. Tavoitteena on pystyä tekemään selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä. Analyysia tehdään koko tutkimusprosessin ajan. (Tuomi ym. 2002, 110.) Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysia voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti, teoriasidonnaisesti tai teorialähtöisesti. Vaikka tavoite olisi tehdä aineistolähtöistä tutkimusta, ovat taustalla aina jo aiemmin käytetyt käsitteet ja tutkijan asettamat lähtökohdat kuten menetelmät ja tutkimusasetelma. (Tuomi ym. 2002, 98.)

Sisällönanalyysin vaiheet ovat aineiston koonti, pelkistäminen, samankaltaisuuksien tai erilaisuuksien etsiminen ja yhdistäminen alaluokista yläluokkiin ja lopuksi kokoavan käsitteen muodostaminen. Pelkistämisessä aineistosta karsitaan epäolennainen aines ja jäljelle jäävä esimerkiksi koodataan väreillä. Analyysiyksikkönä voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Aineiston ryhmittelyvaiheessa niistä etsitään samankaltaisuuksia tai erilaisuuksia ja samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään luokaksi ja nimetään. Aineisto siis tiivistyy. (Tuomi ym. 2002, 110–113.)

Sisällönanalyysi etenee tulkintaan ja päättelyyn aineistosta teoreettisiin käsitteisiin. Tulkintaa tehdään pyrkien ymmärtämään tutkittavien näkökulmaa. Johtopäätökset kertovat tutkijan käsityksen tutkittavien näkökulmasta. Niin aineisto-

lähtöinen kuin teoriaohjaava sisällönanalyysi perustuvat aineiston ehdoilla etenemiseen. Teoriaohjaavassa analyysissä teoreettiset käsitteet tuodaan näkyviksi jo olemassa olevista käsitteistä, kun aineistolähtöisessä analyysissä käsitteet luodaan aineistosta. (Tuomi ym. 2002, 115–116.)

Saimme vastauksia kysymyksiimme sekä sähköisellä lomakkeella että postitse. Käyttämämme sähköinen Wepropol -järjestelmä antaa raportissaan kaikkien eri lomakkeiden vastaukset suoraan kunkin kysymyksen alle. Käytimme hyväksemme tätä ominaisuutta alkuvaiheen teemoittelussa siten, että kirjoitimme myös postitse saamamme vastaukset tähän järjestelmään. Tämä helpotti alkuvaihetta ja aineiston koontia huomattavasti, koska annetut vastaukset olivat heti löydettävissä kunkin kysymyksen alta, eikä niitä tarvinnut manuaalisesti yhdistellä. Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) mukaan tutkimustehtävän kysymyksien esittäminen kirjoitetulle aineistolle on helppo tapa pelkistää aineistoa.

Aloitimme aineiston käsittelyn etsimällä aineistosta eri teemoja käyttäen hyödyksi tutkimuskysymyksiä. Kyselylomakkeen kysymykset olivat sellaisessa muodossa, että useampi kysymys saattoi antaa vastauksen tutkimuskysymykseen, joten teemoittelua tarvittiin vastausten löytämiseksi. Pidimme tutkimuskysymykset kirkkaana mielessä teemoittelun onnistumiseksi. Etsimme alkuperäisistä ilmaisuista teemoja, jotka luokittelimme alateemoiksi. Yhdistelemällä alateemoja muodostimme pääteemat. Pääteemoiksi muodostuivat arjen haasteet, sekä palvelujen ja vertaistuen riittävyys näissä haasteissa. Yhden pääteeman analyysipolku liitteessä 4.

6 Tutkimuksen tulokset

6.1 Kotikunnan vammaispalvelut

Kyselyyn osallistuneiden vastaajien asiakkuuden kesto vammaispalveluissa vaihteli muutamasta kuukaudesta kymmeneen vuoteen. Toisilla oli siis pitkä kokemus asiakkaana olemisesta ja palveluista, toisille asiakkuus oli vielä tuore

asia. Tutkimuksessa kysyimme, mitä palveluja asiakasperheet ovat käyttäneet ja saaneet. Palvelujen käytössä oli suuria eroja: jotkut perheet saattoivat käyttää vain yhtä palvelua, joillakin perheillä palveluja tarvittiin runsaasti. Eniten kokemuksia oli kuntoutusohjauksesta. Kunnalta saaduista palveluista vastauksissa mainittiin myös avustaja- ja kuljetuspalvelut, koulu, kuntouttava päivähoido ja aamu/iltapäivähoito sekä iltapäiväkerho. Osa lapsista oli saanut myös puheterapiaa ja viittomaopetusta. Perhehoito, tukiperhetoiminta, omaishoidontuki, vaiopat ja apuvälineet sekä asunnonmuutostyöt mainittiin myös muutamissa vastauksissa. Palveluja saatiin kotikunnan lisäksi myös esimerkiksi Honkalampikeskuksen ja Kelan kautta. Palvelujärjestäjien moninaisuus aiheuttanee sen, että joissakin vastauksissa ilmeni hieman epätietoisuutta siitä, kenen järjestämästä palvelusta oikeastaan on kyse. Tutkimuksen tuloksissa keskitymme kokemuksiin ja toiveisiin kaupungin järjestämistä palveluista.

6.2 Kokemukset vammaispalveluista

6.2.1 Tiedonsaanti

Vastausten perusteella noin puolet asiakkaista kokee, etteivät he saa tarpeeksi tietoa palveluista tai tieto on hajallaan ja sekavaa. Useat kokevat, että tietoa jopa jätetään kertomatta. Asioiden selvittäminen koetaan olevan pitkälti omalla vastuulla. Monet vastaajat kokivat, että he tarvitsisivat ajantasaista tietoa siitä, mihin palveluihin lapsi/perhe on oikeutettu, sekä tietoa hakukäytännöistä ja palveluntuottajista. Hajallaan olevan tiedon etsiminen koetaan rasittavaksi ja voimavaroja vieväksi.

En oikein tiedä mistä palveluja kaiken kaikkiaan saa. Kuntoutusohjaajalta kunnan juttuja saa tietoon, mutta muuten sekavaa. Järjestäjiä on paljon.

Osa asiakkaista taas kokee, että tietoa saa riittävästi. Useimmiten tieto vammaispalveluista on tullut omalta kuntoutusohjaajalta tai sosiaalityöntekijältä. Myös lastenneurologian osastolta, kehitysvammaneurolasta ja Honkalampisäätiön työntekijöiltä oli saatu tietoa. Toiset vanhemmat, Tukiviesti-lehti ja netti

mainittiin myös tiedonlähteinä. Joku vanhemmista kertoi myös tarkistavansa oikeutensa palveluihin lakiteksteistä.

6.2.2 Palvelujen hakeminen

Suurin osa vastaajista koki palvelujen hakemisen haasteelliseksi. Hakemista kuvattiin hankalaksi, sekavaksi, rasittavaksi, työlääksi, turhauttavaksi ja byrokraattiseksi. Asiakkaille ei ole muodostunut selkeää kuvaa siitä, mitä haetaan ja mistä. Kaikkia palveluita täytyy hakea erikseen, hakemukset ovat työläitä täyttää, päätökset viivästyvät usein ja niiden ”perään soitteleminen” koetaan rasittavana.

Loputonta lomakkeiden täyttöä. Joka asiaan eri hakemukset, joihin täytyy olla perinpohjaiset selvitykset.

Koettiin myös, ettei hakemuksia oteta vakavasti. Helpoksi hakemisen kuvasivat ne vastaajat, jotka tiesivät mitä hakea tai jotka olivat saaneet apua kuntoutusohjaajalta tai kuntoutussuunnitelmapalaverin yhteydessä.

6.2.3 Palvelujen saatavuus

Vastaajilla on hyvin erilaisia kokemuksia palvelujen saatavuudesta. Vastaukset jakautuivat melko lailla puoliksi positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin. Osa koki, että tarvitsemansa palvelut saa, kun sinnikkäästi jaksaa niitä hakea. Joitakin palveluja saa jopa helposti. Osa vastaajista koki palvelujen saannin kohtalaiseena, osa taas oli sitä mieltä, että palveluita saa huonosti tai ei ollenkaan.

En ole kokenut ongelmia. Saatu on mitä on sovittu.

Siihen sopeutuu mitä saa, en osaa sanoa. Joskus väsyttää niin paljon, tuntuu, ettei tuki ole riittävää, mutta sitten ajattelen asioita ja suhteutan ne.

Epäreiluna koettiin se, että päätöksiä tekevät henkilöt eivät tunne lasta ja perheen tilannetta kovin hyvin. Muutama vastaajista oli kiinnittänyt huomiota myös siihen, että eri paikkakunnilla jopa lakisääteisiä palveluita saa eri tavalla. Useassa vastauksessa kävi ilmi huoli kaupungin talouden huonosta tilasta ja siitä, miten se vaikuttaa vammaispalveluihin tulevaisuudessa.

6.2.4 Palvelujen laatu ja riittävyys

Vastauksista käy ilmi, että asiakkaat ovat tyytyväisiä moniin palveluihin. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen päivähoito on järjestetty joustavasti ja perheen erityistilanne, esimerkiksi vuorotyö huomioiden. Iltapäiväkerho ja koulukuljetukset saavat myös kiitosta. Kuntoutusohjaajan säännölliset käynnit on koettu lapselle hyödyllisiksi, samoin kuin kuntoutusohjaajalta saatu ohjeistus ja vinkit arkeen.

Kuntoutusohjaajan käynnit olleet säännöllisiä ja poika niistä tykännyt.

Arki helpompi pyörittää, pystyy vanhemmat käymään töissä, kun asiat hoituvat.

Tilapäinen perhehoito on tukenut vanhempien jaksamista, hoitopaikan valintaan on saanut itse vaikuttaa ja se on koettu hyväksi. Terapiapalvelut on myös koettu hyödyllisiksi ja kiitosta saa taksioikeus, koska se on mahdollistanut terapiassa käynnit. Tyytyväisiä oltiin myös siihen, että sovitut asiat on aina saatu, palvelurajat ovat pitäneet ja sähköpostin käyttö on tuonut toimivuutta tiedonvälitykseen.

Monet vastaajista kokivat, että tukea saa, jos sitä osaa pyytää. Noin puolet vastaajista vastaa tuen olleen riittävää. Erilaisia toimivia tukimuotoja on paljon, mutta niiden koordinoinnin koettiin ontuvan. Avunsaanti nopeisiin tilanteisiin oli huonoa. Monien palveluiden saannin todettiin olleen vuosien uuvuttavan työn ja taistelun tulos, epävarmuus tuen jatkumisesta tuo huolta ja aiheuttaa ongelmia. Vastauksissa kävi myös ilmi, että lapsen palvelut toimivat kohtuullisesti, mutta vanhemmat kaipaivat sitä, että myös heidän jaksamisestaan ja voinnistaan oltaisiin kiinnostuneita.

6.2.5 Palveluiden kehittämisideat

Monet perheiden esittämät kehittämis ehdotukset koskivat byrokraattisuuden vähentämistä. Perheet toivoivat, että palavereita voitaisiin yhdistää, koska esimerkiksi palvelusuunnitelmapalaverissa ja kuntoutussuunnitelmapalaverissa käsitellään samantyyppisiä asioita ja myös samat ihmiset osallistuvat niihin. Perheet toivoivat myös, että näissä palaverissa esiin tulevat moniammatillisen työryhmän tekemät johtopäätökset ja suositukset riittäisivät palvelujen saannin perusteeksi, eikä tarvittaisi enää erikseen ja toistuvasti tehtäviä hakemuksia erillisine perusteluineen. Vastauksissa ehdotettiin, että erilaisten palveluhakemusten käsittely subjektiivisten oikeuksien osalta voitaisiin erottaa kunnallisesta päätöksenteosta, keskittää muualle vaikkapa yli kuntarajojen.

Asioiden byrokraattisuus on raskasta.

Päätösten viivästyminen rassaa, kun saa odotella aina viime tippaan.

Vastausten perusteella suurin osa asiakkaista toivoo saavansa asianmukaista tietoa vammaispalveluista ja perheen mahdollisuuksista erilaisiin tukitoimiin. Tiedon saamisen toivotaan muuttuvan nykyistä helpommaksi niin, ettei siihen kuluisi liikaa voimavaroja. Vastausten perusteella näyttää siltä, että asiakkaat toivovat konkreettista apua sekä käytännön esimerkkejä asiakkuudessaan.

Tiedonsaantiongelmiiin ehdotettiin selkeää tietopankkia, jossa kerrottaisiin perheille kuuluvista palveluista sekä hakuohjeet. Tämä lisäisi myös avoimuutta ja tasavertaisuutta tiedon saantiin. Vastauksissa toivottiin myös, että sähköpostin käyttöä voisi lisätä tiedonvälityksessä: se on nopea ja tieto pysyy tallessa ja löytyy tarvittaessa.

Perheet toivovat, että tehdyt päätökset olisivat joustavia ja perheen tilanteen yksilöllisesti huomioivia. Perheet haluaisivat valita ”palveluvalikosta” omaan tilanteeseensa sopivat palvelut ja palveluntuottajat. Toiveita esitettiin siitä, että päätöksien tekijät olisivat lähemmin tekemisissä perheen ja lapsen kanssa. Päätösten toivottaisiin olevan pitempiaikaisia, näin välttyttäisiin työläiltä hakemusten uusimisilta. Palvelut toivottaisiin olevan lähellä, tai kuljetukset niihin

pitäisi saada toimivaksi. Usein toistuvat, perheen toimesta toteutettavat kuljetukset rasittavat arkea kohtuuttomasti.

6.3 Kokemuksia arjesta

6.3.1 Arjen haasteita perheessä

Vastaajista suurin osa mainitsee kaipaavansa apua ja tukea perheen arkeen. Arjen haasteiksi mainitaan erityisesti tukea tarvitsevan lapsen hoitoon, valvontaan ja sitovuuteen liittyviä tekijöitä.

Aina pitää ottaa huomioon erityislapsen tarpeet. Rutiinit sujuu hyvin, poikkeamat aiheuttavat haasteita.

Osa mainitsee lapsen haastavan käyttäytymisen vaikeuttavan arjen sujumista merkittävästi, päivittäiset perustoimet vievät aikaa normaalia enemmän. Vastauksissa mainitaan myös kodinhoitoon liittyvät pulmat, niille ei jää juurikaan aikaa eikä voimia. Vastaajat mainitsevat, että tukea tarvitseva lapsi vähentää perheen aikuisten mahdollisuutta antaa aikaa perheen muille lapsille. Haasteelliseksi vastaajien mielestä koetaan myös erilaisten terapioiden ja kuntoutusten yhteensovittaminen arjen ja työssäkäynnin kanssa. Useissa vastauksissa käy ilmi vanhempien jaksaminen, lapsen hyväksi haluttaisiin tehdä enemmän jos vain olisi resurssia. Myös taloudellisen toimeentulon riittämättömyys huolestutti useita vastaajia.

6.3.2 Arjen tukeminen

Arjen tukemiseen vastaajilla oli monenlaisia toiveita. Perhettä voitaisiin vastauksen perusteella auttaa arjessa tarjoamalla apua lasten- ja kodinhoitoon. Toivottiin konkreettista apua kotiin: siivousapua, lastenhoitoapua niin erityistä tukea tarvitsevalle lapselle kuin myös sisaruksille, niin että vanhemmat voisivat levätä ja hoitaa asioita. Vanhemmat kaipasivat lastenhoitoapua myös esimerkiksi viikonlopuksi niin, että pääsisivät joskus lomalle ilman lapsia.

Päästettäisiin vanhemmat joskus lomalle! Eli järjestettäisiin lastenhoito kaikille perheen lapsille esim. viikonlopuksi.

Lapselle toivottiin vapaa-ajan avustajaa muutamiksi tunneiksi viikossa, sekä erilaista kerho- ja leiritoimintaa. Myös toimivaa perhe/tilapäishoitoa kaivattiin. Arjen jaksamista tukisi koko perheen yhteisten menojen ja harrastusten tukeminen, esimerkiksi uimahalli- tai elokuvalippujen muodossa.

6.4 Perheiden ajatuksia vertaistuesta

Vastausten perusteella näyttää siltä, että vertaistukea saadaan liian vähän tai ei ollenkaan. Vertaistuesta on tiedotettu perheille hyvin vaihtelevasti. Vastaajat mainitsevat, että lähinnä perheiden oma-aloitteisuus on mahdollistanut vertaistuen saamisen. Vertaistuki ei ole vastausten perusteella ollut jatkuvaa säännöllistä toimintaa, vaan lähinnä kurssi- ja projektiluontoista. Kurssit ja järjestetyt tapaamiset koettiin hyväksi tavaksi tutustua samankaltaisessa tilanteessa oleviin ihmisiin ja usein yhteydenpitoa olikin jatkettu perheiden kesken. Suuri osa vastaajista mainitsee saaneensa vertaistukea lähinnä näiltä toisilta vanhemmilta sekä tuttavilta, sukulaisilta ja internetin keskustelufoorumeilta. Jotkut vastaajat kokivat, että tarjotut vertaistuen muodot olivat sopimattomia tai osallistuminen niihin mahdotonta perhetilanteen, ajankohdan tai pitkien välimatkojen vuoksi. Useista vastauksista käy ilmi, että vertaistukea olisi kaivattu enemmän ja se olisi ollut tarpeellista.

Etenkin diagnosointiaika ja sairaalajaksot ovat vanhemmille rankkoja. Näinä aikoina koimme olomme yksinäiseksi.

Joissakin perheissä myös erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset olivat osallistuneet koko perheelle tarkoitetuille sopeutumisvalmennuskursseille ja leireille sekä sisaruskursseille. Vastauksissa kävi ilmi, että monissa perheissä vertaistukea sisaruksille ei ole, muutamat perheistä kokivat saaneensa tukea riittävästi, jotkut vastaajista eivät pitäneet vertaistukea sisaruksille tarpeellisena.

Vastauksista käy ilmi, että säännöllistä vertaistukitoimintaa kaivataan. Vastaajien mielestä tärkeää on se, että he voivat vaikuttaa toiminnan sisältöön vetovastuun ollessa jollain muulla taholla. Vertaistukitoiminnan sisällöksi toivottiin mukavaa yhdessäoloa, tapaamisia ja tekemistä sekä keskusteluja samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Vastaajat toivoivat voivansa jakaa arjen kokemuksia, haasteita, ideoita sekä vinkkejä toisten kanssa. Osa vastaajista toivoi vertaisryhmän koostuvan vanhemmista, joiden lapsella on samanlainen vamma. Vastausten perusteella vertaisryhmän toiminnan toivottiin toteutuvan melko lähellä kotia.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimuksessa kävi ilmi, että Joensuun kaupungin vammaispalveluja saavien lasten perheillä on monenlaisia tarpeita ja toiveita saatavista palveluista sekä niiden kehittämisestä. Tärkeimpiä niistä ovat palvelujen ja tiedon saamiseen liittyvät asiat sekä perheen arkeen tarjottava apu ja vertaistuki. Palveluiden ja tiedon saamisen kehittämiseksi perheiltä tuli hyviä ehdotuksia. Myös Walden (2006) on väitöskirjassaan todennut, että hajallaan oleva tieto ja useiden eri tahojen järjestämät tukipalvelut lisäävät perheen taakkaa. Hän toteaa myös, että tukimuotojen tulisi olla perheen arjen resursseja lisääviä.

Vastaajien suuri huolen aihe oli myös oma jaksaminen sekä ajan löytäminen muiden perheenjäsenten huomioimiseen. Tuula Tonttila (2006) on väitöskirjassaan todennut, että esimerkiksi äitiä tukemalla koko perhe voi paremmin. Sosiaalisen ympäristön tukea pidetään tärkeänä asiana arjesta selviytymisen sekä mahdollisten lasta kohtaan syntyvien ristiriitaisten tunteiden vuoksi.

Saatavia palveluita annettiin toisinaan vastaajien mielestä eriarvoisesti. Vastaajat kritisoivat myös sitä seikkaa, että palveluista päättävä taho ei tuntenut riittävän hyvin tai ollenkaan päätöstä koskevaa asiakasta. Ilkka Haarnin (2005) tut-

kimus osoittaa myös, että vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat alueellisesti ja näin ollen aiheuttaa eriarvoisuutta palveluiden saannissa.

Asianmukaisen, ajantasaisen ja tasavertaisen tiedon ja palveluiden saaminen ei näyttäisi olevan pelkästään alueellinen kehitettävä osa-alue vammaispalveluissa. Myös Alonen (2013) on saanut opinnäytetyönään tekemässä tutkimuksessa samankaltaisia tuloksia Etelä-Suomen alueelta. Myös siellä vastaajat nostivat tiedonsaamisen ja hajallaan olevan tiedon raskauden kehittämisen kohdiksi.

Aikaisemmissa tutkimuksissa hallitsevaksi nousee käsitys, että vammaispalveluissa tehtävä työ ei kohtaa asiakkaan tarpeita. Palvelut koetaan etäisiksi, hankaliksi ja resurssit riittämättömiksi. Tämän tutkimuksen tuloksista voidaan myös tehdä johtopäätös, että perhelähtöinen palveluiden suunnittelu näyttäisi vaativan vahvistumista. Perhelähtöisyyden esteenä ovat osittain taloudelliset resurssit sekä palveluiden järjestäminen kunnissa totuttuun tapaan eri toimijoiden kanssa. Tulevaisuudessa haasteet lisääntyvät, koska laajentuvat sote-alueet vaativat yhteistyötä entistä enemmän. On etsittävä uudenlaisia tapoja tehdä yhteistyötä muuttuvissa toimintaympäristöissä. Muutokset vaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työhön antamalla uusia haasteita, mutta myös mahdollisuuksia kehittää työtä esimerkiksi verkostoitumisen ja työnjaon kautta. Myös perheiden tietoisuus ja sen myötä vaatimukset palveluille kasvavat. Perheet haluaisivat valita ”palveluvalikosta” omaan tilanteeseensa sopivat palvelut ja palveluntuottajat.

Henkilökohtainen budjetointi on Suomessa vasta kokeiluhankkeen tasolla. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa henkilö saa itse määritellä, millainen tuki ja palvelut häntä itseään parhaiten palvelevat. Palvelun tuottamiseen voidaan hakea vaihtoehtoja tuttujen, käytössä olevien mallien ulkopuolelta. Tavoitteena on rakentaa yksilöllisiä ja joustavia ratkaisuja asiakkaan todellisten tarpeiden mukaan. Palveluja voidaan hankkia julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin toimijoilta. Henkilökohtaisen budjetin rahoitus muodostuu siitä rahoituksesta, joka henkilön tukeen ja palveluihin joka tapauksessa kuluisi, mikäli ne järjestettäisiin perinteisillä tavoilla. Tavoite on, että asiakkaan palvelut ja tuki kohdentuvat henkilön omien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti, ja että ne ovat samalla järkevästi

mitoitettuja sekä rahoittajan että henkilön itsensä näkökulmasta. (Ahlstén 2012.) Toimintamalli on uusi, kokeiluprojekti on vielä kesken eikä tuloksia ole vielä raportoitu. Nähtäväksi jää, tuleeko tämä malli Suomeen. Malli saattaisi tuoda sekä säästöjä että laatua perheiden palveluihin.

Tutkimustuloksista voi päätellä, että vertaistukitoiminta vaatii jonkinlaista kehittämistä. Muun muassa vertaistuen tarpeellisuudesta, ajoituksesta, järjestäjästä ja kohderyhmästä ollaan montaa mieltä. Sopivien vertaistukimuotojen löytäminen erilaisissa tilanteissa sekä erilaisista perhemuodoista muodostuvalla joukolla on haastavaa. Vertaistuelta odotetaan monenlaista, mutta eräänä yhtenäisenä toiveena esille nousi kuitenkin arjen kokemusten jakaminen. Se on vanhemmille voimia lisäävä tekijä mukavan yhdessäolon lisäksi. Tuula Kinnunen (2006) on havainnut saman asian pro gradu tutkielmassaan. Vertaistuen järjestämiseen liittyviksi asioiksi hän mainitsee diagnoosin ja sen vaikeusasteen, perhemuodon ja vanhempien voimavarat. Kinnusen tutkimuksesta käy ilmi, että vertaistukitoiminta antoi erityisesti perheen äideille tukea omaan jaksamiseen.

7.2 Menetelmän arviointi ja tavoitteiden toteutuminen

Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus vastasi mielestämme tarkoitustaan hyvin. Se antoi perheille mahdollisuuden esittää yksilöllisiä ajatuksia. Aineistonkeruumenetelmä oli tämän tutkimuksen lähtökohdat huomioon ottaen ainoa järkevästi toteutettavissa oleva vaihtoehto. Kyselylomake ilman valmiita vastausvaihtoehtoja on haasteellinen, mutta välttämätön ottaen huomioon tutkimuksen menetelmällisen valinnan. Kyselylomakkeella ei vastattu mielestämme kovin laajasanaisesti kysymyksiin, vaikka siihen olisi ollut mahdollisuus. Kyselylomake aineistonkeruumenetelmänä on toimiva, mutta melko vaativa vastaajalle. Mietimme sitä, oliko kysymyksiä liikaa ja olivatko kaikki kysymykset tutkimustehtävän kannalta tarpeellisia. Kyselylomaketta käyttävän olisi myös hyödyllistä pysyä tekemään tulosten tarkentamiseksi esimerkiksi joitakin teemahaastatteluja osalle kohdejoukkoa.

Kyselyn palautusprosentti oli odottamaamme pienempi. Ensimmäiseen määrä-aikaan mennessä palautettuja vastauksia oli todella vähän ja tästä syystä jatkoimme vastausaikaa ja lähetimme perheille tiedotuskirjeen tästä. Muistuttelun jälkeen kyselyitä palautuikin enemmän kuin ensimmäisellä kerralla. Syitä perheiden vastaushaluttomuuteen lienee monia; keväinen, kiireinen ajankohta, jolloin perheillä on muutenkin paljon lomakkeiden täyttöö, kuten hakemuksia kesäleireille, loma-aikojen hoitojärjestelyjä ym. Monessa vastauksessa tuli myös ilmi yleinen kyllästyminen lomakkeiden täyttöön, koska niitä ylipäättään on liikaa ja se rasittaa perheitä. Joissakin vastauksissa myös epäiltiin, hyödyttääkö kyselyyn vastaaminen ja johtavatko parannusehdotukset todella toimenpiteisiin.

Tutkimuksen tavoitteena oli saada erityistä tukea tarvitsevien perheiden ääni kuuluviin palveluiden kehittämiseksi. Kaikilla ikäryhmän perheillä oli tasavertainen mahdollisuus tuoda ajatuksensa esille. Kokemuksia tuotiin esille monipuolisesti. Vastaajat toivat esille myös konkreettisia kehittämissuhteita, mutta uusia toiminnan järjestämisen muotoja vastauksista löytyi melko niukasti.

7.3 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta aloittaessa tulee miettiä kaikkien tutkimukseen liittyvien vaiheiden ratkaisuja sekä eettisyyttä. Aihetta valitessa kannattaa miettiä tutkimuksen tarkoitusta ja sen merkittävyyttä. Tutkimuksen kohteena olevien ihmisten kohtelu sekä asianmukaiset luvat ovat merkittävä asia. Tutkittavalle henkilölle tulee antaa tiedoksi kaikki merkittävät asiat tutkimukseen liittyen. Eettiset kysymykset liittyen tutkimuksen tiedonhankintaan ja tiedon julkistamiseen ovat selkeitä ymmärtää ja niistä ollaan yleisesti yksimielisiä. Hankaluutta aiheuttaa tutkimuksella saatava tieto ja se, mikä on tutkijan vastuu tiedon käytöstä ja mahdollisista seurauksista esimerkiksi yhteiskunnalle. (Hirsjärvi ym. 2003, 25–27.)

Hyvän tutkimuksen tunnusmerkkeihin kuuluu johdonmukaisuus sekä eettinen kestävyys. Johdonmukaisuus konkretisoituu tutkimuksessa raportointiin ja siihen, miten ja millaisia lähteitä käyttää. Eettisellä kestävyydellä puolestaan tarkoitetaan muun muassa tutkimuksen luotettavuutta ja laatua. Sopiva tutkimus-

asetelma -ja suunnitelma sekä hyvin tehty raportti varmistavat eettistä kestävyyttä. Vaikka eettisyys pohjautuu pitkälti tutkimuksen arviointi- ja luotettavuuskriteereihin, tulee tutkijan työtä ohjata läpi tutkimuksen eettinen sitoutuneisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.)

Mielestämme tutkimuksellamme oli selkeä tarkoitus ja se oli merkittävä toimeksiantajan näkökulmasta. Huomioimme eettiset periaatteet tutkimusta tehdessä. Meillä oli asianmukaiset luvat toteuttaa tutkimusta. Kyselylomakkeen mukana olevassa saatekirjeessä (liite 5) kerrottiin selkeästi muun muassa tutkimuksen tarkoitus, tutkimuksen kulku sekä julkistamiseen liittyvät asiat. Korostimme vastaajien anonymiteettiä sekä kerroimme aineiston käsittelystä. Asiakkaiden nimi- ja osoitetiedot olivat käytössämme vain postitusvaiheessa. Vastaaminen oli mahdollista nimettömänä, eikä mistään tule ilmi, kuka kyselyn saaneista on vastannut, kuka jättänyt vastaamatta. Tuloksista ei erotu yksittäisten vastaajien vastaukset niin, että henkilön voisi tunnistaa.

Saadakseen tutkimuksessa luotettavaa tietoa, tulee tutkittavan tietää mitä ollaan tekemässä. Aineiston keräämisvaiheessa vastaaja jo itsekkin rajaa vastauksillaan aihetta, hänellä on jo usein käsitys siitä mitä tietoa on hyödyllistä antaa. Tällaisissa tilanteissa merkitykselliseksi tulevat erityisesti vuorovaikutustaidot. Vuorovaikutustilanteiden avulla saadaan myös tutkimuksen kannalta kerättyä tietoa. (Alasuutari 2007, 149,151.)

Tutkittavan haluun antaa tietoja vaikuttaa moni seikka. Tietoja täytyy voida antaa vapaaehtoisesti ja ilman, että vastaaja kokee sen jollain tavalla mahdollisesti vaikuttavan negatiivisesti hänen asioihin. Kyselyn toteuttajan ja vastaajan keskinäisen suhteen laatu on ratkaiseva tekijä tätä asiaa mietittäessä. Heidän välillään ei olisi hyvä vallita ns. riippuvuussuhdetta, asiakas–työntekijä jne. Tämä vaikuttaa väistämättä tulokseen. Tutkittavien anonymiteetti pitää myös aina pystyä säilyttämään. Tutkijan on hyvä tarkastella tutkimuskysymystä riittävän usein. Näin hän varmistaa itselle olevansa tutkimuksen kannalta oikeilla urilla ja keräävänsä vain sitä tietoa mitä oikeasti tarvitaan. (Eskola ym. 2005, 55–56.)

Koska keräsimme tutkimusaineistoa kyselylomakkeella, emme olleet vuorovai-
kutuksessa tutkimukseen osallistuvien kanssa. Olemme sitä mieltä, että vastaa-
jat antoivat luotettavaa ja tarpeellista tietoa vastauksissaan. Tähän olettamuk-
seen päädyimme, koska tutkimus oli mielestämme osallistujia hyödyttävä ja
heidän asioitaan edistävä ja toi heidän äänen kuuluviin. Tutkimuksemme eettis-
tä painoarvoa ja luotettavuutta lisäsi toisaalta myös se seikka, että meillä ei ollut
vastaajiin minkäänlaista asiakas-työntekijä suhdetta, joten kyselyn vastausten
oletamme olevan sen perusteella aitoja ja rehellisiä.

7.4 Oma oppiminen

Opinnäytetyön tekeminen parityönä oli onnistunut ratkaisu. Opinnäytetyön aihe-
piiri oli molempien mielestä kiinnostava ja meillä molemmilla oli myös hieman
pohjatietoa asiasta. Opettavaiseksi ja antoisaksi parityön tekivät yhteiset kes-
kustelut ja pohdinnat työn edetessä ja uusien asioiden ilmaantuessa käsiteltä-
viksi. Pystyimme käsittelemään sekä tuottamaan tietoa laajemmin yhdessä kuin
yksilötyönä tehden. Parityö toi erilaisia näkökulmia työn sisältöön sekä haastoi
monipuolisemmille pohdinnoille. Haastetta aiheuttivat lähinnä yhteisen ajan löy-
täminen ja aikataulujen sovittelu kiireisessä arjessa.

Prosessi opetti meille joustavuutta ja kykyä toimia muuttuvissa tilanteissa, kos-
ka työ ei aina edennyt ennalta suunnitellusti. Olimme suunnitelleet esimerkiksi
aikataulut aluksi liian optimistisesti, ja jouduimme tarkistamaan niitä moneen
kertaan. Opinnäytetyön toimeksiantajan edustajat olivat prosessissa mukana
erityisesti alkuvaiheessa ja heidän kauttaan saimme taustatietoa aiheesta. Te-
keminen vahvisti taitojamme toimia yhdessä eri ihmisten kanssa. Prosessi opet-
ti meille sen, miten erilaisia tapoja on toteuttaa laadullista tutkimusta. Esimer-
kiksi meillä ei ollut ennestään kokemusta valitsemastamme aineistonkeruumuo-
dosta, mutta käytännön toteutuksen kautta opimme siitä paljon. Oppimiamme
asioita voimme hyödyntää monessa eri yhteydessä tulevassa ammatissamme.

Ammatillisen kasvun kannalta prosessi oli merkityksellinen. Syvensimme tieto-
utta erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arjesta haasteineen sekä odo-

tuksista tulevaisuuden suhteen. Pidämme tärkeänä juuri sitä, että perheiden arjen haasteet tulevat kuulluksi ja niihin pyritään vaikuttamaan tarjoamalla taroituksenmukaista tukea ja apua. Opinnäytetyötä tehdessä meille konkretisoitui myös se, kuinka erilaisia perheet ja heidän tarpeensa ovat. Koskaan ei voi tehdä oletuksia ja yleistyksiä perheiden arjen sujuvuudesta, resursseista ja jaksamisesta, vaan tilanne vaihtelee perhekohtaisesti. Näennäisesti samassa tilanteessa elävien perheiden oma kokemus arjesta voi poiketa toisen kokemuksesta täysin.

Saamistamme vastauksista useissa oli luettavissa sekä konkreettisesti että myös rivien välistä perheiden arjen vaativuus. Vastausten kautta ymmärrys perheiden tilanteita kohtaan kasvoi. Erityislasterien ympärillä on valtava palveluverkosto. Perheet saavat tukea monelta taholta, mutta silti äidit, isät ja sisarukset elävät arkea erilaisessa maailmassa kuin ns. terveiden lasten läheiset. Vanhempien jaksaminen on usein äärirajoilla ja arki joissakin tapauksessa sellaista, joihin mitkään tukitoimet eivät voi tuoda ratkaisua. Jos perhe vielä kokee, että tarvittavien palvelujen saaminen on hankalaa ja vaatii paljon työtä, se vähentää osaltaan tyytyväisyyttä sekä lisää väsymyksen ja voimattomuuden tunteita. Toisaalta vastauksissa oli selvästi aistittavissa suuri rakkaus lasta kohtaan. Vanhemmat joutuvat joskus taistelemaan lapsen puolesta ”leijonaemon” tavoin, ja tämä kosketti sekä henkilökohtaisella tasolla että myös ammatillisesti. Joillekin perheille avun vastaanottaminen saattaa olla vaikeaa, toisille täysin luontevaa. Työntekijän havainnointikyky ja herkkyys tällekin asialle on tärkeää, asiakassuhteen luottamus kärsii jos asiakas tai läheinen kokee avun tarjoamisen liian tungettelevaksi.

7.5 Jatkotutkimusehdotukset

Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön projektissa Tiedän mitä tahdon! (2010–2013) kehitetään suomalaiseen toimintaympäristöön sopivaa henkilökohtaista budjetointia. Henkilökohtaisen budjetoinnin tarkoituksena on lisätä asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksia ja valinnanvapautta. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilussa on mukana kehitysvammaisten ih-

misten ja heidän läheistensä lisäksi myös työntekijöitä sekä kuntien ja palveluntuottajien edustajia. Henkilökohtainen budjetointi edellyttää ajattelu- ja toimintakulttuurin muutosta, tavoitteena on palvelu- ja tukijärjestelmän henkilökohtaistaminen. Tämä tarkoittaa määrittelyvallan siirtymistä järjestelmän edustajilta palvelujen käyttäjälle itselleen. (Ahlstén, 2012.) Tiina Lehto-Lundén (2012) on pro gradu – tutkielmassaan tarkastellut kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia kehittämisprojektista. Tutkimus tuo esiin aikuisten kehitysvammaisten itsensä kokemukset: osallisuus ja oikeus päätöksentekoon ovat merkityksellisiä asioita. Mielenkiintoista olisi tietää, mitä henkilökohtainen budjetointi toteutessaan toisi erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja lapsiperheen elämään sekä se, mitä palvelujen henkilökohtaistaminen toisi palveluprosessin toteuttajien työhön ja olisiko sillä vaikutusta kuntien talouteen.

Lähteet

- Ahlstén, M. 2012. Henkilökohtainen budjetointi – mahdollisuus yksilöllisiin ratkaisuihin. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/henkilokohtainen-budjetointi/> 8.2.2013.
- Alasuutari, P. 2007. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Alonen, L. 2013. Tuen tarpeen selvitys vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheille. Laurea-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Haapio, S., Koski, K., Koski, P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. Helsinki: Edita.
- Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, raportteja 6/2006.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, p. 2003. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hollström-Lehtinen, R. 2011. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Hujala, A. (toim.) 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.
- Joensuun kaupunki. 2013a. Vammaispalvelut.
<http://www.joensuu.fi/vammaispalvelut> 28.7.2013.
- Joensuun kaupunki. 2013b. Vammaispalvelut. Yhteystiedot.
<http://www.joensuu.fi/yhteystiedot7> 10.8.2013.
- Joensuun kaupunki. 2013c. Varhaiskasvatus- ja koulutuskeskus.
<http://www.joensuu.fi/documents/11127/58044/Varkon+esite+2013.pdf/57f30fc6-4fc6-4db5-95fd-925ee6a54afc> 26.8.2013.
- Joensuun kaupunki. 2013d. <http://www.joensuu.fi/koululaisten-iltapaivatoiminta>. 10.8.2013.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaliitto. 2012. Kuntoutus.
<http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/kuntoutustyoryhma.htm>. 22.6.2013.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011a. Yksilöllisen tuen laatukriteerit.
<http://verneri.net/yleis/arki/asuminen/yksilollisen-tuen-laatukriteerit.html> 19.2.2013.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2011b. Perhelähtöinen asiakastyö.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/tyomenetelmia/perhelahtoinen-asiakastyo.html> 17.9.2013
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2011c. Kuntoutus- ja kotihoidon ohjaus.
<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/lapset/kuntoutus/kuntoutusohjaus-kotihoidon-ohjaus.html> 16.2.2013.

- Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. 2013a. Mitä on kehitysvamma. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-> 3.2.2013.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. 2013b. Vanhemmuus. <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus/> 6.6.2013.
- Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. 2013c. Tärkeimmät lait. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/5.8.2013>.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2013d. Aamu- ja iltapäivätoiminta <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/koulunkaynti/aamu--ja-iltapaivatoiminta/> 24.5.2013.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia – ammattikorkeakoulun julkaisuja B. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Korpela, T. 2003. Moni saa apua vertaistuesta. Ryhmässä parempi kuin yksin. Socius. Sosiaali- ja terveystieteiden aikakauslehti. 5/2003.
- Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Juva: PS-kustannus.
- Laatikainen, T. 2010. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Solver palvelut Oy.
- Laimio, A. & Karnell, S., 2010. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Solver palvelut Oy.
- Lehto-Lundén, T. 2012. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Pro gradu – tutkielma. Helsingin yliopisto.
- Lukka, S. 2013. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluopas perheille 2013. Aivoliitto Ry.
- Näppä, R. 2006. Näkökulmia erityistukea tarvitsevan lapsen määrittelyprosessiin. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Pyhäjoki, J. & Koskimies, M. 2009. Varhainen puuttuminen ja dialogisuuden edistäminen huoltien vyöhykkeillä. Teoksessa Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Yliopiston kirjapaino.
- Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012a. Kunta- ja palvelurakenneuudistus. (Paras). http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/palvelurakenneuudistus/paras. 9.2.2013.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012b. Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012c. Vammaispalvelut ja tukitoimet. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut 28.7.2013.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Lapset ja nuoret terveiksi ja hyvinvoiviksi. Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunnan toimenpide-ehdotukset. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:26. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. 2013. Kuntoutusohjaus. <http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus> 16.2.2013.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2012a. Palveluohjauksen kehittäminen. http://www.sosiaaliportti.fi/fiFI/palveluohjaus/mita_on_palveluohjaus/3.2.2013.

- Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. 2012b. Mitä on kuntouttava päivähoito?
http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/konsultointi/kehitysvammaisuus/kysymys?groupId=a5d9f352-b5a9-4f19-b80c-255ffeb277a4&announcementId=46a61d58-b669-40c2-962d-9344707ab095#.USJTR_LAF8E. 18.2.2013.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Akateeminen väitöskirja. Tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto. Helsinki.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vammaispalvelujen käsikirja. 2013c. Itsenäisen elämän tuki: opiskelu.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/opiskelu/> 24.5.2013.
- Vammaispalvelujen käsikirja. 2013b. Tuen ja avun tarpeen arviointi.
http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/tuen-ja-avun-tarpeen-arviointi/#Tavoitteiden_m_rittely
- Vammaispalvelujen käsikirja. 2013a. Lapset&perheet: Perheen arjen järjestäminen. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/> 26.8.2013
- Vehmas, S. 2002. Etiikka erityiskasvatuksen ja vammaistutkimuksen perustana. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Lastensuojelun keskusliitto. Juva: WS Bookwell Oy.
- Viitapohja, K. 2010. Kehitysvammahuollon tietopankki. Kuntoutusohjaus.
<http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/kuntoutusohjaus.htm> 17.2.2013
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf 16.2.2013
- Zitting, J. & Ilmarinen, K. 2010. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Missä on lähipalvelu? Lähipalvelukäsitteen määrittely ja käyttö julkisissa asiakirjoissa. Helsinki: Yliopistopaino.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Joenmaan kaupungin vammaispalvelut
Toimeksiantajan edustaja:	Anu Hagman
Osoite:	Torikatu 18, 3. kerros
Puhelinnumero:	044 - 576 7241
Sähköposti:	anu.hagman@jns.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Sosiaaliala / sosionomi
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1100073 Tuula Sykkö, 1100072 Hanna Kettunen
Puhelinnumero:	p. 050 3380295 050 5346920
Sähköposti:	Tuula.O.Sykkö@edu.karelia.fi Hanna.K.Kettunen2@edu.karelia.fi

Toimeksiantajan sitoumukset

Opiskelijan sitoumukset
Opinnäytetyön toteuttaminen suunnitelman mukaisesti

Opinnäytetyön ohjaus PKAMK:ssa	
Ohjaaja(t):	Terttu Moilanen, Riitta Räsänen

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
18.3.2013	Tuula Sykkö Hanna Kettunen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys
14.3.2013	Anu Hagman

Tutkimuslupahakemus



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Haen/haemme lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe:

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tulevaisuuden toiveet – kuntapalvelujen uusi suunta.

Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö:

Joensuun kaupungin vammaispalvelut

Tutkimuksen:

a) kohde/kohdejoukko: Erityistä tukea tarvitsevat Joensuun vammaispalvelujen asiakkaana olevat 0 – 10 v. lapset/perheet.

b) aineiston keruumenetelmä: Kyselylomake (postikysely ja sähköinen lomake)

c) aineiston keruun ajankohta: Huhti - toukokuu 2013.

Opinnäytetyön ohjaaja/t:

Riitta Räsänen

Terttu Moilanen

Työelämäohjaaja:

Raija Nousiainen

9. /4. 2013

Hanna Kettunen

Tuula Sykkö

LIITTEET:

- tutkimussuunnitelma
- toimeksiantosopimus

Tutkimuslupa

JOENSUUN KAUPUNKI

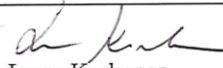

Yksihenkilöisen viranomaisen päätöspöytäkirja

Sosiaali- ja terveysvirasto

Sosiaalipalvelujen johtaja

10.4.2013 § 16

Dno PPV: 2237 /2012

Hakija/asianosainen	Opiskelijat Hanna Kettunen ja Tuula Sykkö
Asia ja sen selvitys	Tutkimuslupa/Karelia ammattikorkeakoulu
Päätös	Päätän, että Joensuun kaupungin vammaispalveluissa voidaan toteuttaa liitteenä olevan tutkimussuunnitelman mukainen tutkimus: Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tulevaisuuden toiveet - kuntapalvelujen uusi suunta.
Päätöksen perustelut	<p>Karelia ammattikorkeakoulun opiskelijat Hanna Kettunen ja Tuula Sykkö ovat hakeneet tutkimuslupaa tutkimukselleen Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tulevaisuuden toiveet - kuntapalvelujen uusi suunta.</p> <p>Tutkimuksen kohdejoukko on erityistä tukea tarvitsevat Joensuun vammaispalvelujen asiakkaana olevat 0-10 v. lapset / perheet.</p> <p>Tutkimusaineiston kerääminen tehdään kyselylomakkeella (postikyselynä ja sähköisellä lomakkeella). Aineisto kerätään huhti-toukokuun 2013 aikana.</p> <p>Tutkimus ei aiheuta Joensuun kaupungille kustannuksia.</p> <p>Tutkimuksessa on huolehdittava asiakkaiden tietojen lain mukaisesta salassapidosta.</p>
Toimivallan perusteet	<p>Hallintosääntö 56 §</p> <p>Hallintosääntö 3 §</p> <p>Sosiaali- ja terveysjohtajan delegointipäätös 15.1.2013 § 3..</p>
Nähtävänäpito	Päätös asetetaan yleisesti nähtäväksi sosiaali- ja terveysviraston kansliassa ennakolta ilmoitettuna aikana 1.3.2013
Allekirjoitus	<p>Sosiaalipalvelujen johtaja  Leena Korhonen</p>
Tiedoksianto	<p>Päätöksen olen tänään antanut tiedoksi: STLTK, aot, Anu Hagman</p> <p>Päiväys: 11.4.2013</p> <p>Toimistosihteerinä </p> <p>Lisätietoja päätöksestä puh. 050 566 1633</p>

Esimerkki analyysipolusta

Alkuperäiset ilmaukset	Alateema	Pääteema
<p>"Haastava hoito ja seuranta haasteita on paljon"</p> <p>"Sitoo ainoan huoltaja liki kaiken ajan."</p> <p>"Lapsen haasteellinen käytös ajoittain."</p> <p>"Lapsen hoidon sitovuus, omaa ja muulle perheelle aikaa vähän."</p> <p>"Jatkuva vastuu vammaisesta lapsesta"</p> <p>"Lapsi vilkas ja tarvitsee koko ajan vahtimista."</p> <p>"Ylivilkas lapsi, käyttäytymisen pulmia runsaasti."</p>	Lapsen haastava käyttäytyminen ja hoidon sitovuus	Arjen haasteet
<p>"Lapsi ylivilkas, nukkuu tosi vähän, levoton. Ei yhtään aikaa hengähtää."</p> <p>"Vanhempien jaksaminen on koetuksella."</p>	Vanhempien uupuminen	
<p>"Erilaisten terapioiden yms. sovittaminen arkeen joskus haastavaa."</p> <p>"Lapsen avustaminen ja ohjaaminen arjen toiminnoissa."</p> <p>"Muille lapsille ei ole tarpeeksi aikaa."</p> <p>"Kotitöiden tekeminen tosi vaikeaa, isommille lapsille ei jää aikaa."</p>	Ajan riittäminen	
<p>"Jatkuva köyhyys."</p> <p>"Millä rahalla? Terapiat, vapaa-ajantoiminta useimmat maksullisia."</p>	Taloudelliset huolet	

Kysymyslomakkeen saate

Hei!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa. Teemme opinnäytetyönämme tutkimusta Joensuun kaupungin vammaispalvelulle. Tarkoituksemme on selvittää 0 – 10 – vuotiaiden lasten sekä heidän perheidensä tuen tarvetta ja toiveita palvelujen kehittämisen suhteen.

Opinnäytetyö toteutetaan tekemällä kysely vammaispalvelun asiakkaina oleville 0 – 10 –vuotiaiden lasten perheille. Selvityksen pohjalta kaupungin on helpompi kehittää toimintaansa ja palveluitaan asiakkaiden toivomaan suuntaan, siksi perheiden äänen kuuleminen on tärkeää.

Toivoisimme teidän vastaavan oheiseen kyselyyn. Lomakkeen voitte palauttaa nimettömänä oheisessa palautuskuoressa 30.4.2013 mennessä. Voitte myös täyttää ja palauttaa lomakkeen sähköisesti. Linkki:

Palautelomakkeet ovat vain tutkimuksen tekijöiden nähtävissä. Antamanne tiedot käsitellään tutkimuksessamme niin, ettei ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa vastauksen perusteella. Aineisto säilytetään niin, että se on ainoastaan tutkimuksen tekijöiden saatavilla ja sitä käydään läpi vain tutkimuksen tekijöiden kesken. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen haastatteluaineistot hävitetään.

Opinnäytetyössä turvataan kaikissa vaiheissa haastateltavien anonymiteetti eli henkilötiedot ja muut tiedot, joista haastateltavat voitaisiin tunnistaa, pidetään salassa. Tutkimuksen tekijöillä on ehdoton vaitiolovelvollisuus.

Tutkimukseen osallistujat suostuvat siihen, että heidän antamiaan tietoja voidaan käyttää opinnäytetyössä sekä kaupungin vammaispalvelujen kehittämis-työssä.

Toivoisimme teidän täyttävän kyselylomakkeen ja palauttavan sen oheisessa kuoressa.

Yhteistyöterveisin,

Hanna Kettunen

Hanna.K.Kettunen2(at)edu.karelia.fi

P. XXX XXX XXXX

Tuula Sykkö

Tuula.O.Sykkö(at)edu.karelia.fi

P. XXX XXX XXXX

Kysymyslomake

1. Lapsen ikä/lasten iät:
2. Perheen koko:
Aikuisia:
Lapsia:

Tämän hetkinen tilanne

3. Mitä palveluja lapsenne/perheenne tällä hetkellä käyttää/on saanut?
 - Kotikunnan vammaispalvelut:
 - PKSSK:n (Honkalampikeskuksen) sosiaalipalvelut:
 - Palvelut muualta, mistä:

Kotikunnan vammaispalvelut

4. Kuinka kauan olette olleet vammaispalvelujen asiakkaana?
5. Oletteko saaneet riittävästi tietoa vammaispalveluista ja tukimuodoista?
Mitä kautta?
6. Mitä tietoa kaipaisitte lisää?
7. Millaisena koette vammaispalvelujen hakemisen?
8. Millaisena koette vammaispalvelujen saatavuuden?
9. Millaisia vammaispalveluja kaipaisitte lisää?
10. Mitä hyvää on ollut saamissanne vammaispalveluissa, mikä on toiminut?
11. Mitä voisi parantaa ja miten?

Perheen arki

12. Millaisia haasteita perheen arjessa ilmenee?
13. Miten perheen arkea tuettaisiin parhaiten?
14. Onko saamanne tuki ollut mielestänne riittävää?

Vertaistuki

(= samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien perheiden/henkilöiden keskinäinen kokemusten jakaminen)

15. Oletteko saaneet vertaistukea? Mitä kautta?

16. Mitä toivoisitte vertaistuelta?

17. Koetteko, että lapsen sisarukset tarvitsisivat tukea? Millaista?

18. Millaisia toiveita/ideoita teillä olisi vertaistuen järjestämiseksi?

Palvelut tulevaisuudessa

19. Millaisena näette lapsenne ja perheenne tuen tarpeen tulevaisuudessa?

20. Miten toivoisitte, että tarvitsemanne vammaispalvelut järjestettäisiin?

21. Millaisia palveluja olisitte valmis hankkimaan yksityisten palveluntuottajien järjestämänä?

22. Millaisia palveluja toivoisitte kunnan järjestävän?

23. Mitä muuta haluaisitte sanoa, sana on vapaa...